

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



A SEXUALIDADE E A INTIMIDADE NA DOENÇA AVANÇADA
A PERSPECTIVA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS

Tese elaborada por

Ana Luísa Vilalonga Martins Horta Pereira

Orientador: Professor Doutor Paulo Reis Pina

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos

2019

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



A SEXUALIDADE E A INTIMIDADE NA DOENÇA AVANÇADA

A PERSPECTIVA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS

Tese elaborada por

Ana Luísa Vilalonga Martins Horta Pereira

Orientador: Professor Doutor Paulo Reis Pina

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos

2019

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 21 de Maio de 2019.

AGRADECIMENTOS

A gratidão é a memória do coração. Antístenes

Este trabalho acompanhou um conjunto indescritível de etapas no meu percurso pessoal e profissional, algumas mais difíceis e mais extraordinárias. Outras incomparáveis, como a chegada do meu filho ao mundo. É fundamental agradecer amplamente a quem fez parte deste caminho.

Recordo assim os participantes neste estudo, que são a sua razão de ser - espero que consiga devolver o que eles me ensinaram. Agradeço a todos os profissionais que contribuíram com a sua confiança e com o seu tempo, em especial ao Hospital de Dia do Serviço de Oncologia do Hospital Professor Doutor Fernando da Fonseca e à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

Ao meu orientador, o Professor Paulo Reis Pina que desde o início acreditou na pertinência do tema e me motivou. Agradeço também a todos os profissionais com quem me cruzei e que me ensinaram o que eram Cuidados Paliativos: da Palhavã a L'Hospitalet de Llobregat e de Ashton-under-Lyne a Thiruvananthapuram. Não posso deixar de incluir a minha orientadora de especialidade, a Dr^a Catarina Bernardes, que pela USF Costa do Mar me incentivou e criou condições para levar este trabalho a bom porto.

Agradeço profundamente à minha família, que me dividiu tanto com o computador e multiplicou tudo por motivação e carinho. Obrigada também pelas horas em que tão bem cuidaram do meu filhote para a mãe conseguir escrever.

Por fim, agradeço ao Leonardo e ao Lourenço, que são a minha casa e o meu barco. Um ajudou um bocadinho mais do que o outro. E agradeço à Mandela, com quem tivemos a sorte de partilhar a última das suas sete vidas. Temos saudades tuas e espero que haja muita comida e muitas festinhas na barriga onde quer que estejas.

RESUMO

Em cuidados paliativos acompanham-se os doentes com o intuito de promover uma vida o mais activa possível, englobando como tal o tema da sexualidade e intimidade (sexualidade/intimidade), no seu sentido mais amplo. Apesar de reconhecido o impacto multifactorial do cancro nestas áreas, a investigação e os recursos revelam-se insuficientes, sobretudo na doença avançada.

Desenvolveu-se este estudo com o objectivo principal de avaliar a importância atribuída à sexualidade/intimidade por doentes com cancro avançado.

Estudo transversal e observacional, com a participação de 30 indivíduos com doença oncológica avançada. Solicitou-se a participação em questionário próprio e ao FACIT-PAL, em monitorização das diferentes dimensões de bem-estar.

Os resultados obtidos revelam que a maioria dos participantes (93%) identificou o tema da sexualidade/intimidade como importante, assim como a comunicação sobre este junto da equipa terapêutica (76,6%), à qual atribuem a responsabilidade da iniciativa (90,1%); a maior parte dos doentes não o faz (93,1%) por dar prioridade à abordagem da doença, por pressão do tempo de consulta e/ou por constrangimento. Os participantes (90%) sentem que a doença prejudicou a sua sexualidade/intimidade justificando-o com: a diminuição do desejo, alterações da imagem, efeitos dos tratamentos, fadiga, dor, náuseas, o tempo gasto em cuidados de saúde e ainda, tristeza e ansiedade. Observou-se uma relação estatisticamente significativa entre a atribuição de maior valor à sexualidade e os melhores índices de bem-estar físico. A percepção dos participantes quanto ao que se entende por uma vida sexual activa esteve positivamente relacionada com o bem-estar emocional e funcional.

Verificou-se, deste modo, a relevância do tema, tal como o impacto multidimensional do processo de doença avançada. Os resultados remetem para a importância da abordagem sintomática global, da responsabilidade do profissional de saúde no processo de intervenção e da necessidade de desenvolvimento de recursos com vista ao melhor acompanhamento dos doentes e seus parceiros.

Palavras-chave: sexualidade, intimidade, oncologia, cuidados paliativos, doença avançada

ABSTRACT

In palliative care, the aim is to promote a life as active as possible for the patient, thus including sexuality and intimacy in its broader form. In spite of a recognized multifactorial impact of cancer in these two fields, resources and research have revealed themselves insufficient – particularly in cases of advanced disease.

This study was developed with the main focus of evaluating the importance given by advanced cancer patients to sexuality/intimacy.

It was designed a transversal and observational study, with the participation of 30 advanced cancer patients that completed both a questionnaire created for the study and FACIT-PAL to monitor the different dimensions of well-being.

The gathered results revealed most patients (93%) identified the theme of sexuality/intimacy as important, as well as the communication of the theme with the therapeutic team (76.6%), to whom the patients attribute the responsibility to bring up the subject (90.1%); most patients do not talk about the theme (93.1%) and mention as reasons for this prioritizing topics related to the disease itself, time pressures or embarrassment. Patients feel their disease has harmed aspects of their sexuality/intimacy (90%), due to: reduced desire, body image related issues, treatment side effects, fatigue, pain, nausea, time spent in healthcare and even sadness and anxiety. A statistically significant link was observed between a higher valorisation of sexuality and better physical wellbeing indexes. The patients' perception of sexual activity status was positively linked to their emotional and functional wellbeing.

In conclusion, the present work highlighted the relevance of this matter as well as the multidimensional impact of the advanced disease process. Results link back to the importance of a global symptomatic approach and to the healthcare professional's responsibility in the intervention process, The results also draw attention to the need to develop resources aiming at the better care of both the patients and their partners.

Key words: sexuality, intimacy, oncology, palliative care, advanced disease

Índice

Lista de quadros	iii
Lista de figuras	iv
Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos	v
 INTRODUÇÃO	 1
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1.1 Sobre Cuidados Paliativos	4
1.2 Sexualidade e Intimidade em Cuidados Paliativos	8
1.3 Sexualidade, intimidade e saúde sexual	13
1.4 Aspectos culturais e sociais da sexualidade	18
1.5 Sobre Qualidade de Vida	21
1.6 Sobre sexualidade, intimidade e a doença oncológica	23
1.6.1 Cirurgia	27
1.6.2 Quimioterapia	28
1.6.3 Hormonoterapia	30
1.6.4 Biológicos	31
1.6.5 Radioterapia	31
1.6.7 Fármacos	32
1.7 Especificidade da doença oncológica avançada	34
1.8 Comunicação sobre sexualidade em cuidados paliativos	36
1.8.1 Estratégias em comunicação sobre sexualidade	40
1.9 Sobre estratégias de apoio, em especial perante a doença avançada e em cuidados paliativos	42
1.9.1 Estratégias direcionadas ao sexo masculino	43
1.9.2 Estratégias direcionadas ao sexo feminino	45
1.9.3 Estratégias relacionadas com o controlo sintomático	46
1.9.4 Revisão de medicação	47
1.9.5 Aspetos psicológicos	47
1.9.6 Fisioterapia e reabilitação	48
1.9.7 Estratégias relacionadas com a imagem	48
1.9.8 Estratégias organizacionais e culturais	50
1.9.9 As necessidades dos parceiros	52
1.9.10 Oncosexologia	53
1.9.11 Especificidades LGBTI	54

II PARTE – INVESTIGAÇÃO	56
2.1 Objectivos	56
2.2 Metodologia.....	57
2.2.1 População-alvo do estudo	57
2.2.2 Amostra	57
2.2.3 Critérios de inclusão	57
2.2.4 Critérios de exclusão	58
2.2.5 Tipo de estudo	58
2.2.6 Definição das variáveis e instrumentos de recolha de dados.....	58
2.2.7 Método de recolha de dados	59
2.2.8 Análise de Dados.....	60
2.2.9 Procedimentos formais e éticos.....	61
2.3 RESULTADOS	62
2.3.1 Caracterização da amostra.....	62
2.3.2 Percepções da vida sexual e íntima dos doentes com doença oncológica avançada	63
2.3.3 Associação das percepções da Vida sexual e íntima dos doentes com doença oncológica avançada com o FACIT-PAL	67
DISCUSSÃO	70
LIMITAÇÕES DO ESTUDO	80
CONCLUSÕES	82
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	85
ANEXO I – Informação para os participantes	95
ANEXO II – Consentimento Informado	98
ANEXO III – Convite aos profissionais	99
ANEXO IV – Questionário	101
ANEXO V – FACIT-Pal	105
ANEXO VI – Autorização FACIT	108
ANEXO VII – Autorização Comissão Nacional Protecção de Dados	110
ANEXO VIII – Autorizações Comissões de Ética	111
ANEXO IX – Autorizações dos Serviços.....	113

Lista de quadros

Quadro 1 – Sexualidade: Definição da OMS	13
Quadro 2 – Ciclo de resposta sexual humana.....	15
Quadro 3 – Barreiras do ponto de vista dos profissionais de saúde	38
Quadro 4 – Barreiras do ponto de vista dos doentes	39
Quadro 5 – Modelo de Comunicação BLISSS	41
Quadro 6 – Exemplos de frases úteis em comunicação sobre sexualidade/intimidade	42
Quadro 7 – Estratégias institucionais	51
Quadro 8 – Recomendações para melhoria dos cuidados a pessoas LGBT com doença avançada	55
Quadro 9 – Opiniões dos doentes sobre a sexualidade e intimidade	64
Quadro 10 – Prejuízo da doença para a vida sexual e íntima.....	65
Quadro 11 – Dificuldades de acordo com o ciclo de resposta sexual	66
Quadro 12 – Percepção da actividade da vida sexual e íntima.....	66
Quadro 13 – Estatísticas descritivas das dimensões do FACIT-PAL.....	67
Quadro 14 – Correlações de Spearman para a importância dada aos temas da sexualidade e as pontuações encontradas nas dimensões do FACIT-PAL.....	67
Quadro 15 – Correlações de Spearman para a percepção dos prejuízos da doença para a vida sexual e íntima e as pontuações encontradas nas dimensões do FACIT-PAL	68
Quadro 16 – Correlações de Spearman para a percepção do nível de actividade sexual e íntima e as pontuações encontradas nas dimensões do FACIT-PAL	69
Quadro 17 – Associação do sexo com a actividade sexual e íntima.....	69

Lista de figuras

Figura 1 – Impacto dos tratamentos oncológicos no ciclo de resposta sexual.....	26
Figura 2 – Escolaridade dos doentes da amostra	62
Figura 3 – Diagnósticos dos doentes da amostra	63

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

ASCO - American Society of Clinical Oncology

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

ESMO - European Society for Medical Oncology

FACIT-Pal - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Palliative Care

iF5 - Inibidores de fosfodiesterase-5

IAHPC - International Association for Hospice & Palliative Care

LGBTI - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais ou Transgéneros e Intersexo

NSRI - inibidores selectivos da recaptação da serotonina e da noradrenalina

OMS - Organização Mundial de Saúde

QdV - Qualidade de Vida

QVRS - Qualidade de vida relacionada com a saúde

Sexualidade/Intimidade - Sexualidade e Intimidade

SSRI - Inibidores selectivos da recaptação da serotonina

SPSS® - Statistical Package for the Social Sciences

VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana

INTRODUÇÃO

*If the sun would lose its light
And we lived an endless night
And there was nothing left that you could feel
That's how it would be
What my life would seem to me
If I didn't have your love to make it real*

*If the stars were all unpinned
And a cold and bitter wind
Swallowed up the world without a trace
Ah, well that's where I would be
What my life would seem to me
If I couldn't lift the veil and see your face*

Esta letra da autoria de Leonard Cohen pertence ao álbum *You Want it Darker*, lançado dezanove dias antes de morrer. Foi gravado na sua sala devido a limitações por doença hemato-oncológica não especificada e é descrito como versando sobre a morte, Deus e o humor. Cohen partilhou que a sua doença o ajudou a eliminar distrações durante a gravação: *"In a certain sense, this particular predicament is filled with many fewer distractions than other times in my life and actually enables me to work with a little more concentration and continuity than when I had duties of making a living, being a husband, being a father"* ¹. A filosofia dos cuidados paliativos representa isso mesmo - Viver apesar e para além da doença ameaçadora da vida. Estes são uma resposta activa à doença prolongada, incurável e progressiva, tentando prevenir o sofrimento que ela gera e proporcionar a máxima qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias. Pretendem ser cuidados de saúde rigorosos, que combinem ciência e humanismo ². Em cuidados paliativos procura-se oferecer um sistema de suporte que ajude os indivíduos a viver tão activamente quanto possível até à morte. É consequentemente necessário falar sobre sexualidade e intimidade (sexualidade/intimidade), temas fundamentais na condição humana, na

saúde e na doença - e sobretudo perante uma prevalência crescente de doenças incapacitantes e irreversíveis ^{3,4}. Teremos portanto cada vez mais doentes e em diferentes fases da sua vida acumulando múltiplos diagnósticos, toxicidades, cirurgias, fármacos e experiências que se repercutirão na saúde sexual e como tal na saúde como um todo. O tema não se extingue de forma alguma no cancro, mas a doença oncológica ilustra este trajecto de forma marcante, sobretudo a doença oncológica avançada. A literatura apoia a necessidade de investimento nesta temática por ser alvo de impacto frequente devido não só às próprias patologias, como aos respectivos tratamentos ^{5,6,7}. Infelizmente a sexualidade continua a ser negligenciada pelos profissionais de saúde, em consequência de um conjunto complexo de factores que vão desde o desconforto ao desconhecimento ^{6, 8, 9}. Erroneamente a sexualidade e a intimidade (termo que frequentemente surge como eufemismo de sexualidade) são encaradas de forma redutora e não como modo de expressão humana multidimensional ^{4,10}. Os dados disponíveis sobre a realidade portuguesa (sobretudo em cuidados paliativos) são humildes e a pesquisa já existente é sobretudo de cariz qualitativo.

Em suma, a força motriz do presente trabalho decorre da evidência do impacto da sexualidade no bem-estar do doente e da precária investigação e formação sobre a temática, não só pela complexidade do problema como pela existência de recursos simples e disponíveis para ajudar os doentes. Pretende-se, nesta investigação, abordar a expressão dos doentes quanto ao tema, às dificuldades percebidas e ao impacto dos sintomas e dos tratamentos. Optou-se por utilizar a palavra intimidade no título de forma a enfatizar a abrangência que se pretende do conceito de sexualidade. Para efeitos de pesquisa bibliográfica também é pertinente a inclusão da palavra intimidade, presente de forma significativa na literatura publicada sobre o tema da sexualidade.

Tem-se assim por objectivo geral deste trabalho: avaliar a importância atribuída à sexualidade/intimidade por doentes com cancro avançado. Será feita paralelamente a avaliação da associação da sexualidade/intimidade com:

- Variáveis demográficas e pessoais;
- Diagnóstico oncológico, controlo de sintomas e necessidades paliativas;
- Bem-estar físico, emocional, funcional e sociofamiliar;
- O processo de comunicação com os profissionais de saúde.

Na primeira parte deste trabalho será cumprido o enquadramento teórico, amplo pela natureza ainda pouco explorada do tema na literatura portuguesa. A segunda parte compreenderá a apresentação do processo da investigação realizada. Seguir-se-ão a discussão dos resultados, as conclusões do estudo e perspectivas para o futuro.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 Sobre Cuidados Paliativos

A mais recente revisão do conceito de cuidados paliativos pela International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) fala de cuidados holísticos, activos, aos indivíduos de todas as idades com sofrimento grave associado à saúde devido a doença severa e, especialmente, para aqueles próximos do fim de vida ¹¹. Procuram melhorar a qualidade de vida de doentes, famílias e cuidadores. Incluem:

- Prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e abordagem de questões físicas, incluindo dor e outros sintomas, sofrimento psicológico, espiritual e de necessidades sociais. Quando possível, estas intervenções devem ser baseadas na evidência;
- Fornecem suporte para ajudar os doentes a viver tão activamente quanto possível até à morte por facilitarem a comunicação efectiva, ajudando-os e às famílias a determinar objectivos de cuidados;
- Aplicam-se ao longo da trajectória de doença de acordo com as necessidades;
- Providenciam-se em conjunto com terapêuticas modificadoras de doença quando necessário;
- Podem influenciar positivamente o curso de doença;
- Não procuram atrasar nem adiantar a morte, afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural;
- Oferecem suporte à família e cuidadores durante a doença e no seu próprio luto;
- Reconhecem e respeitam os valores culturais e crenças dos indivíduos;
- Aplicam-se a todos os contextos de cuidados de saúde (locais de residência e instituições) e a todos os níveis (primário a terciário);

- Podem ser providenciados por profissionais com treino básico em cuidados paliativos e requerem cuidados especializados através de equipas multidisciplinares para referenciação de casos complexos.

Para atingir a melhor integração dos cuidados paliativos, ainda segundo a IAHP, os governos devem ¹¹:

- Adoptar políticas e normas que incluam os cuidados paliativos nas leis em saúde, programas nacionais de saúde e orçamentos nacionais;
- Assegurar que os planos dos seguros de saúde integram os cuidados paliativos;
- Garantir o acesso a medicamentos essenciais e tecnologias para o alívio da dor e para cuidados paliativos, incluindo formulações pediátricas;
- Assegurar que fazem parte de todos os serviços de saúde (desde os programas baseados na comunidade aos hospitais), que todos são avaliados e que todos os profissionais podem providenciar cuidados paliativos básicos com acesso a equipas especialistas para referenciação e consultoria;
- Propiciar o acesso a cuidados paliativos para grupos vulneráveis, incluindo crianças e idosos;
- Interagir com universidades, academias e hospitais-escola para incluírem investigação em cuidados paliativos, assim como treino em cuidados paliativos como componente educativa, incluindo formação básica, intermédia, especializada e contínua.

Em 2018, sobre cuidados paliativos a Organização Mundial de Saúde (OMS) declara como pontos-chave¹²:

- Que a cada ano, um número estimado em 40 milhões de pessoas precisa de cuidados paliativos; 78% destas vivem em países de baixo ou médio rendimento;

- Mundialmente, apenas 14% das pessoas que beneficiariam de cuidados paliativos os recebem efectivamente;
- Medidas regulatórias excessivamente restritas para a morfina e outros fármacos essenciais negam acesso ao adequado alívio da dor e a cuidados paliativos;
- A falta de formação e consciencialização em relação aos cuidados paliativos entre profissionais de saúde é uma barreira major na melhoria ao acesso a estes;
- A necessidade universal de cuidados paliativos irá crescer como resultado da carga crescente de doenças não transmissíveis e com o envelhecimento da população;
- A introdução precoce dos cuidados paliativos reduz as admissões hospitalares evitáveis e melhora o uso dos serviços de saúde.

Segundo dados da OMS a maioria dos adultos com necessidades paliativas sofre de doenças crónicas, nomeadamente, cardiovasculares (38.5%), cancro (34%), doenças respiratórias crónicas (10.3%), infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH) (5.7%) e diabetes (4.6%). São mencionadas também: a insuficiência renal, a doença hepática crónica, a esclerose múltipla, a doença de Parkinson, a artrite reumatóide, as doenças neurológicas, a demência, anomalias congénitas e a tuberculose multirresistente ¹². Esta lista está longe de ser exaustiva. Situações de alta complexidade que exigem CP diferenciados englobam ^{3, 13}:

- Patologias potencialmente fatais, em que o objectivo do tratamento alternou de curativo para paliativo ou situações de controlo sintomático complexo durante o tratamento com intuito curativo;
- Doenças em que existe tratamento disponível para prolongar a vida, mas cujo prognóstico é incerto (insuficiências de órgão, por exemplo);
- Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (doença do neurónio motor, atrofia sistémica múltipla, demência, Parkinsonismo, entre outras);

- Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, ameaçadoras da vida (acidente vascular cerebral, paralisia cerebral, entre outras);
- Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, dilemas éticos em relação a tratamentos, entre outras).

É motivante acompanhar como os cuidados paliativos abriram portas em áreas tão diversas como as instituições prisionais ¹⁴, os lares para a terceira idade ¹⁵, entre os sem-abrigo ¹⁶ e até em cenários de catástrofe e conflito ¹⁷. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal para o biénio 2017-2018 utiliza como estimativa a existência de cerca 71.500 a 85.000 doentes com necessidades paliativas no território continental ³. Para organizar o acesso a estes cuidados surgiram vários modelos de localização, formação e competências com distintos níveis de diferenciação para diferentes contextos paliativos. Estes modelos contemplam essencialmente a noção de atenção paliativa generalista e a de cuidados paliativos especializados, com vertentes intermédias. O mesmo documento divide o acesso a cuidados paliativos em Abordagem paliativa e Cuidados Paliativos especializados ³. A abordagem paliativa compreende o conjunto de intervenções não especializadas, que se pretendem transversais a todos os profissionais de saúde, aplicadas no acompanhamento de doentes com necessidades paliativas. Estas medidas paliativas devem ser de acesso universal e os profissionais devem conseguir referenciar e orientar, adequadamente, as situações que assim o exijam. Por exemplo, reconhecer um doente em fim de vida num serviço de urgência e tomar diligências que assegurem o maior conforto possível e a não adoção de medidas fúteis. Quando abordados os cuidados paliativos especializados, tal compreenderá o resultado de uma formação avançada e especializada, integrada em trabalho multidisciplinar diferenciado e articulado com unidades de investigação, por exemplo, equipas de consultoria hospitalar ou unidades de internamento dedicadas.

Observou-se uma progressão clara em cuidados paliativos nos últimos anos em acessibilidade e conhecimento, afirmando-se como uma área da saúde com características próprias e em exponencial desenvolvimento. A imagética redutora da morfina e das “mãos dadas” não foi apagada, contudo evoluiu. Apesar deste forte pilar científico e académico o cenário nacional ainda apresenta uma escassa oferta formativa obrigatória em áreas profissionais que implicam contacto com doentes com necessidades paliativas a nível pós-graduado assenta, essencialmente, no investimento e interesse pessoal, condicionando uma grande heterogeneidade de experiências e competências ^{18,19}.

Em remate, regressemos a 1991 quando Cicely Saunders reflecte num artigo muito pessoal sobre o passado e o futuro dos cuidados paliativos: *"There remains a clamant need to address attitudes among the professions, the public and the media. The losses of parting cannot be removed but their devastating effects can be ameliorated. For this we must give attention to the whole person, with all the insights the humanities can give us."* ²⁰

Passados mais de 20 anos, a mensagem continua oportuna.

1.2 Sexualidade e Intimidade em Cuidados Paliativos

A sexualidade no contexto paliativo deve ser entendida no seu sentido mais vasto, isto é, como a capacidade de dar e receber intimidade sobretudo física em todos os níveis, do mais simples ao mais profundo ²¹. A sexualidade é intrínseca à pessoa e pode ser uma forma íntima de comunicação que alivie o sofrimento e atenua a ameaça à própria identidade perante a doença limitadora de vida ^{22, 23}. Os objectivos dos cuidados paliativos coincidem com a importância de não assexualizar o doente e envolver esta esfera da condição humana na promoção da sua satisfação e qualidade de vida. A proximidade dos cuidados paliativos com as doenças crónicas e a significativa prevalência de disfunção sexual nestas também tornam relevante colocar o tema da sexualidade na mesa ²⁴.

O conceito de doença crónica, de um modo geral, contempla todas as condições de doença incurável ou de duração muito prolongada. As doenças crónicas são aquelas que têm que ser geridas em vez de curadas ²⁵. A literatura tem fornecido dados que suportam a importância da sexualidade/intimidade em cuidados paliativos e perante doenças crónicas. Um estudo qualitativo canadiano entrevistou doentes acompanhados em cuidados paliativos e a sexualidade foi referida como mantendo-se importante em fim de vida e merecedora de oportunidades de discussão com os profissionais de saúde sobre o impacto da doença ²⁶. Estes mesmos doentes consideraram que os médicos e enfermeiros eram as figuras apropriadas para abordar o tema. Na Austrália, um trabalho extenso de revisão e envolvendo entrevistas semiestruturadas a doentes e profissionais revelou a discrepância existente entre as perspectivas de ambos. Concluiu que a estrutura dos cuidados de saúde e uma menor reflexão da parte dos profissionais colaborava para a perpetuação da dúvida quanto à capacidade dos doentes em terem relações sexuais ou, mesmo, sobre o impacto do tratamento do cancro na menopausa, erecção ou fertilidade ²⁷.

O tema da sexualidade/intimidade perante a doença limitadora de vida é também amplamente explorado fora do âmbito oncológico. A exemplo, um estudo americano na área da neurologia questionou electronicamente 21 indivíduos com esclerose lateral amiotrófica (ELA) e 81 profissionais de saúde ²⁸. 90% dos participantes concordaram que a ELA influencia a sexualidade e que a discussão do tema é necessária como parte do acompanhamento. Mais de 75% dos médicos declararam não estar familiarizados com quaisquer estratégias ou intervenções terapêuticas.

Outra área relevante em cuidados paliativos é a das demências. A OMS estima a nível mundial a existência de 47.5 milhões de pessoas com demência, número crescente. Um estudo epidemiológico português estima em 160.287 o número de doentes com mais de 60 anos e com demência. Alterações psicológicas e comportamentais são muito comuns nestes doentes e estão associadas a elevadas taxas de institucionalização. Estas podem consistir em: comportamento agressivo, *delirium*, alucinações,

depressão, apatia, atitudes sexuais estereotipadas ou inapropriadas, entre outras, causando grande consternação a doentes e cuidadores ²⁹. O tema da sexualidade é amplamente investigado neste grupo – sendo até distinguidos temas publicados em comportamento sexual e íntimo, conhecimento e atitudes, capacidade de consentimento e cultura de cuidados, treino profissional e *guidelines* ³⁰.

Igualmente, na insuficiência respiratória crónica severa se tem aprofundado o tema, perante uma patologia com forte carga sintomática na actividade física, em exemplo: a tosse, a dispneia, a fraqueza muscular e a fadiga. Alguns artigos propõem intervenções multimodais para melhorar a actividade sexual que incluem abordagem farmacológica, oxigenoterapia e até ventilação não invasiva ^{31,32,33}.

Já no que se refere à doença renal avançada, a mesma reúne uma grande amplitude de idades e múltiplos factores que perturbam a vivência da sexualidade: o impacto nas rotinas com longos períodos de tratamentos através da hemodiálise e/ou da diálise peritoneal no domicílio e no período nocturno; pelas alterações da imagem (fístulas, alterações cutâneas, entre outras); a vulnerabilidade pós-transplante; a acumulação de fármacos e toxicidades; a anemia e hipogonadismo, entre outros exemplos ²⁵. Estudos constatarem a elevada prevalência da disfunção sexual em doentes urémicos (pré-diálise) e em diálise, parcialmente atenuada por transplante ou outras intervenções médicas ³⁴. Ainda neste âmbito, a sexualidade chega a ser descrita como preditor de qualidade de vida na insuficiência renal terminal ³⁵. Um dos maiores estudos realizados sobre sexualidade em mulheres seguidas em 27 unidades de diálise na Europa e América do Sul (mas com uma taxa de resposta baixa) mostrou que 555 doentes (84%) reportavam disfunção sexual e que esta era associada, independentemente da idade, a sintomas de depressão e a terapêutica diurética (possivelmente um marcador de co-morbilidades) ³⁶. Algumas doentes aguardam transplante com o intuito principal de poder engravidar, sendo a infertilidade mais um elemento negativo e caracterizador da sua identidade.

De facto, as doenças crónicas podem afectar a expressão sexual directamente através da sua fisiopatologia ou por transformações multifactoriais: da auto-imagem, por efeitos dos tratamentos, pela medicalização das rotinas ou pela mudança de papéis que acarretam nos doentes e cuidadores, a título de exemplo. Estes factores podem influenciar todas as fases da resposta sexual, nomeadamente, em redução do desejo, disfunção ao nível da excitação, disfunção erétil, insuficiente lubrificação, disfunção orgásmica, alterações da ejaculação, dor e aversão sexual ²⁴. Existem, actualmente, revisões sistemáticas pela Colaboração Cochrane sobre a problemática sexual em várias doenças crónicas nomeadamente: diabetes, doença pulmonar obstrutiva crónica, doença renal crónica, doença cardiovascular, esclerose múltipla e sobre a relação com a medicação antidepressiva e antipsicótica, esta última, frequentemente usada no contexto dos cuidados paliativos ³⁷. A informação sobre algumas patologias crónicas é muito mais desenvolvida do que em outras, como é caso, a diabetes.

Considerando os factores que afectam a sexualidade nas doenças crónicas poderíamos dividi-los em três grandes grupos ³⁷:

- Factores biológicos: alterações vasculares e neurológicas, por exemplo e sintomas como dor, dispneia e espasticidade;
- Factores psicológicos: alterações da auto-imagem e confiança, ansiedade, depressão e humor;
- Factores sociais: desvalorização e paternalismo por parte dos profissionais, compromisso da privacidade, influência dos media e idealização do sexo.

As perturbações sexuais na doença crónica são subdiagnosticadas e subtratadas em saúde por barreiras na comunicação e lacunas formativas ^{4,24,37}. Simultaneamente, a vivência de "*estar doente*" está associada a ambientes com franca falta de privacidade, como os hospitais. Lemieux *et al* mencionam a falta de privacidade, os quartos partilhados, a intrusão de profissionais e as camas individuais como barreiras à expressão da

sexualidade nos hospitais e *hospices* ³⁰. Assim, ser tratado pelos profissionais de saúde como um ser assexuado pela idade ou doença pode ser uma experiência nefasta para alguém cuja sexualidade se encontra comprometida e, conseqüentemente, vulnerável ³⁸.

É natural que à primeira vista esta temática entre em colisão com a típica (ainda que, inadequada) definição de doente paliativo (o doente em fim de vida, fragilizado e fisicamente limitado); também porque a sexualidade é resumida ao contacto físico apenas. Efectivamente, os doentes referem dar maior ênfase à ligação emocional e a formas de intimidade e proximidade além do contacto sexual exclusivo - a massagem, o toque e outras actividades íntimas e de carinho assumem-se como formas alternativas e complementares de expressão da sexualidade ^{26,39,40}. Mesmo no fim de vida, a sexualidade pode desempenhar um papel valioso. Gilley descreve a sexualidade como a capacidade da pessoa para unir as necessidades emocionais com a sua intimidade física ²¹. A intimidade extrema da fase terminal pode aproximar ou afastar os indivíduos. O autor transpõe a tríade simbólica de Winnicott (onde uma recém mãe é emocionalmente "segurada" por outra pessoa enquanto ela segura o seu bebé - este "segurar" ajuda a fortalecer a confiança e a capacidade de ser uma boa mãe) para uma tríade da morte. Nesta, o parceiro precisa de ser "segurado" emocionalmente e apoiado na sua capacidade de cuidar, papel que pode ser desempenhado pelo profissional de saúde sem o sobrepor ou ultrapassar.

A expressão sexual constitui uma forma de comunicação afectiva e efectiva, preenchendo necessidades de excitação sexual e também de intimidade. A primeira pode ser particularmente afectada pelas alterações físicas resultantes da doença, enquanto que, a segunda, está mais protegida. Tudo isto será reflexo da importância atribuída pelos doentes ao funcionamento sexual - se este não for importante a intimidade não vai ser afectada ⁴¹. Aspectos relacionados com a sexualidade/intimidade também podem transportar situações importantes do passado e do percurso de vida dos doentes e criar a necessidade de reconciliação. Esta é uma área que exige sensibilidade e comunicação de qualidade entre doentes, famílias e

profissionais de saúde - terreno em que os cuidados paliativos se movem por definição.

1.3 Sexualidade, intimidade e saúde sexual

A sexualidade é descrita tanto como um conceito vasto que abrange quase todos os aspectos humanos como pelo contrário, de forma estrita como um conjunto específico de fenómenos fisiológicos relacionados com a excitação, o prazer e a satisfação. Estas definições extremas podem dificultar a vida aos profissionais de saúde e levar a barreiras significativas na comunicação e linguagem. É um termo muito personalizado e com conotações muito diferentes - Uma maneira de o ilustrar é transpondo o conceito que se usa frequentemente em cuidados paliativos: A sexualidade é como a dor ou a fadiga - é o que uma pessoa descreve como sendo ⁴². Em cuidados paliativos uma visão restrita da sexualidade não é útil e irá provavelmente de encontro à extensa definição de consenso da OMS com associações de peritos (Quadro 1) ⁴³:

Quadro 1

Sexualidade: Definição da OMS

"A sexualidade é um dos aspectos centrais de ser humano ao longo da vida e engloba sexo, identidade de género, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução. A sexualidade é experimentada e expressa em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relações, podendo incluir todas estas dimensões, mas nem todas elas são sempre experimentadas ou expressas. A sexualidade é influenciada por uma interacção de factores biológicos, psicológicos, sociais, económicos, políticos, culturais, éticos, legais, históricos, religiosos e espirituais."

Fonte: Organização Mundial de Saúde. (2006). *Defining sexual health*. Retirado de <https://www.who.int>

Falar de sexualidade é também falar de história, de filosofia, de política, de religião. O que é saudável hoje poderia ser proibido ou considerado doença no passado. As revoluções sexuais, o investimento da indústria farmacêutica, os confrontos bélicos, a música, entre outros, viraram várias páginas ao longo dos anos e trouxeram-nos até ao conceito actual de sexualidade.

Sobre saúde sexual, a mesma organização define-a como "Um estado de bem estar físico, emocional, mental e social em relação à sexualidade. Não é apenas a ausência de doença, disfunção ou incapacidade. A saúde sexual requer uma abordagem positiva e respeitosa da sexualidade e das relações, assim como a possibilidade de ter experiências seguras e satisfatórias, livres de coacção, discriminação e violência. Para se alcançar e manter saúde sexual todos os direitos das pessoas devem ser respeitados, protegidos e atendidos" ⁴³. Estas definições tão longas são boas indicadores da complexidade e dificuldade de incorporar o tema ao nível da investigação. Alguns autores utilizam o termo "subjectividade sexual" para descrever o significado individual e subjectivo atribuído pelos indivíduos ao sexo e ao desejo sexual, assim como a outros termos relacionados ⁴⁴.

Ainda mais laborioso é caracterizar o conceito de intimidade. Os dicionários definem como "carácter do que é íntimo, secreto" mas também como "amizade íntima, em que há muita proximidade, atrevimento, modo hábil e desenvolto de fazer alguma coisa, local em que há tranquilidade e aconchego, as partes íntimas de alguém". É ainda usada como eufemismo para relações sexuais. A intimidade tem sido definida tanto como uma propriedade de um indivíduo como de uma relação. Ao falarmos de intimidade podemos estar a falar do ponto de vista emocional, físico ou de todos os tons de cinzento entre ambos. Por exemplo, Reis e Shaver caracterizaram intimidade como a revelação de sentimentos e informação que resulta em ser-se cuidado, compreendido e validado ⁴⁵. O ser humano é, não poucas vezes, para o bem e para o mal, uma verdadeira surpresa até para si mesmo. Falar de intimidade é falar tanto sobre uma fronteira como sobre uma ponte para a realidade de outro indivíduo. Ao nível dos cuidados

de saúde a intimidade é vista como algo de que se abdica frequentemente - Uma pessoa internada abdica das fronteiras habituais de distância, toque, informação, co-habita vários dias no mesmo espaço com outros doentes e profissionais, despe as suas rotinas e a roupa do dia a dia - tudo elementos que fazem parte da identidade e intimidade do ser humano. Ao mesmo tempo a intimidade é também vista como uma medida de qualidade numa relação. Como exemplo, em estudos na área do cancro da próstata a avaliação global da qualidade conjugal usa a intimidade como indicador da função sexual e satisfação para avaliar o impacto de determinadas intervenções ⁴⁵. Na pesquisa em motores de busca científicos parece haver frequentemente uma sobreposição do termo intimidade com sexualidade levando a interpretações criativas.

Quaisquer intervenções que possam ter impacto positivo ou negativo na função sexual e no prazer devem ser exploradas com a equipa terapêutica e os indivíduos com interesse sexual preservado devem ser encorajados e recordados de que ainda são seres sexuais com a capacidade de usufruir do prazer e da intimidade.

Quadro 2

Ciclo de resposta sexual humana

Fase	Definição
Desejo sexual	O princípio do ciclo caracterizado por um aumento na estimulação sexual / incremento da libido
Excitação sexual	A segunda fase caracterizada pela resposta fisiológica de excitação sexual, indicada pela tumescência no pénis que produz erecção nos homens. Nas mulheres, erecção dos mamilos e lubrificação vaginal são consideradas manifestações mais visíveis.
Orgasmo	Esta fase é o pico da excitação e consiste em contracções musculares na região pélvica e outras alterações, por vezes subjectivas.
Resolução	Fase final e geralmente considerada como de "recuperação" - Há relaxamento muscular, queda da pressão arterial e diminuição da excitação.

Fonte: Adaptado de Mulhall, J., Incrocci, L., Goldstein, I., & Rosen, R. (2011). *Cancer and Sexual Health* (1st ed.). Humana Press - Springer.

Podemos estudar a sexualidade essencialmente em duas linhas: A linha da psicologia ou da psicanálise e a linha da descrição fisiológica. Partindo desta última, iremos descrever brevemente alguns aspectos úteis à interpretação da disfunção sexual em cuidados paliativos. O prazer e a satisfação sexual estão relacionados com as fases da resposta sexual, a qual é composta por uma sequência de alterações físicas e emocionais que surgem perante um estímulo sexual, seja ele qual for (Quadro 2) ⁴⁵. Muitos autores discordam da importância que é atribuída a esta descrição, por acharem que ela é unicamente fundamentada na anatomia e fisiologia e não contempla os aspectos psicossociais, a relação, o enamoramento e a intimidade ⁵¹. Os modelos do ciclo de resposta sexual humana podem ser muito redutores. Não é preciso orgasmo necessariamente para obter satisfação e vice-versa, entre outros exemplos possíveis. O modelo original de resposta sexual foi formulado por Masters e Johnson em 1966 - A principal diferença de outros posteriormente descritos é a fase de excitação. As quatro fases da resposta sexual, descrita por Masters e Johnson, são: Excitação, *Plateau*, Orgasmo e Resolução - (modelo EPOR). Este modelo (e outros posteriores) falha sobretudo com o sexo feminino por ser linear, pressupor o orgasmo, ignorar o desejo sexual, etc.

Este ciclo serviu de base para o estudo da disfunção sexual no sexo masculino e feminino. A partir daqui divide-se a disfunção sexual em quatro categorias principais: Disfunção relacionada com o desejo, disfunção relacionada com excitação, disfunção relacionada com o orgasmo e disfunção associada a dor sexual. O Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V descreve as disfunções sexuais como um grupo heterogéneo de transtornos que são tipicamente caracterizados por uma perturbação clinicamente significativa na capacidade da resposta sexual ou de experienciar prazer, e um indivíduo pode ter várias disfunções simultaneamente ⁴⁶. O stress que o cancro ou outra doença impõe, seja por ameaça à vida, desfiguração ou inactivação induzida pela remoção do tecido tumoral, tem profundo efeito na libido. Altos níveis de stress enquadram aqui a activação simpática de "*fight or flight*", que diminui a capacidade de excitação dos indivíduos e foca a atenção em estímulos relacionados com o

stress. Indivíduos preocupados com a ameaça da doença ou por deformações físicas experienciam frequentemente uma diminuição do desejo sexual. Alterações mais invasivas corporais (cirurgias pélvicas, p. ex.) perturbam a função sexual e diminuem a recompensa e prazer atingidos na relação sexual. É importante sublinhar que estas questões não dizem respeito unicamente a pessoas numa relação: não é necessário ter um parceiro para surgirem preocupações e sentimento de perda quando a saúde sexual é perturbada. Pessoas solteiras podem expressar que não se sentem as mesmas e ter as suas relações interpessoais prejudicadas, assim como podem surgir preocupações com relações futuras.

Os seres humanos expressam-se sexualmente por várias motivações: amor; motivação de reprodução humana; por prazer ou para libertação de tensão sexual. Quando perante doenças graves, outras razões podem surgir que irão desde as muito físicas (alívio da dor, sono, relaxamento...), a psicossociais como dar e receber conforto ou para melhor gestão das emoções muito intensas ⁴⁵. A actividade sexual pode funcionar como um "*acender da chama*" para o próprio ou para a relação. A expressão da sexualidade funcionará, portanto, como uma forma de amar e se sentir amado e estar em relação com o outro.

Mais concretamente, conforme adaptação do livro *Cancer and Sexual Health* a saúde sexual poderá criar benefícios para a saúde no seu todo como ⁴⁵:

- Redução da dor e do limiar de dor, sobretudo, no sexo feminino;
- Relaxamento muscular: a estimulação, sobretudo, genital e o orgasmo podem reduzir a tensão muscular durante várias horas;
- Indução de sono, resultado de vários mecanismos: cansaço, mediadores neuroendócrinos, relaxamento, entre outros;
- Vinculação: entre parceiros, provavelmente pela libertação de oxitocina; também associada ao aumento do sentimento de confiança e atenuação de sintomas ansiosos e depressivos.

Por outro lado, esta associação social do sexo à saúde pode ser opressiva para alguns e até estigmatizante, tornando patológicas vivências fora das consideradas mais normativas ou activas ⁴⁷.

1.4 Aspectos culturais e sociais da sexualidade

“I have no objection to anyone’s sex life as long as they don’t practice it in the street and frighten the horses.”

Oscar Wilde

A vivência da sexualidade humana é inseparável do prisma social, cultural e histórico. Reciprocamente, a sociedade, a cultura e a história também foram e são moldadas por aspectos relacionados com a sexualidade. Este encadeamento comporta uma pesada bagagem para quem aborda a temática da saúde sexual, que inclui: questões religiosas, legais, comerciais, raciais, os *media*, a literatura, a poesia e/ou música. O que é normal, o que é legal, o que é sensual, o que é correcto são, efectivamente, construções humanas baseadas no que mais ou menos conscientemente vimos, ouvimos, lemos ou aprendemos. É importante explicar a sexualidade humana como um produto de socialização cultural, apesar da maioria da investigação incidir nos modelos médicos. Estudos em psicologia sexual sugerem que a sexualidade é construída através da interacção de processos psicológicos e sociais inseridos numa determinada cultura ^{40, 48}.

Do ponto de vista da história moderna, a investigação em sexualidade trouxe mudanças sociais. O frio moralista da época vitoriana foi contemporâneo com grandes pensadores do virar do século da Humanidade como Charles Darwin, Karl Marx e Sigmund Freud. A tradição freudiana foi particularmente influente nos meios intelectuais e das mais importantes ideologias do século XX, apesar da sua visão se centrar em modelos de controlo-repressão. Entre os anos 20 e 50, em paralelo com importantes

mudanças sociais, a investigação saiu dos estudos de casos e das populações neuróticas para se interessar no comportamento de pessoas relativamente normais ⁴⁹. O trabalho controverso de Alfred Kinsey registou estas mudanças, influenciando políticas públicas e os interesses de investigação nos anos vindouros, incluindo na forma de grandes inquéritos. Nos anos vinte e trinta, os laboratórios farmacêuticos financiaram generosamente a investigação hormonal ⁷. Os factores biológicos e não biológicos do desenvolvimento da sexualidade continuaram a ser alvo de pesquisas. Passaram os anos 60 e vieram revoluções e eventos revolucionários como a contracepção, a pornografia e os festivais de música. Os acontecimentos científicos e sociais marcantes até à actualidade são incontáveis, passando pelo VIH e pelo Viagra®. A investigação em sexualidade oferece conteúdo para debates ideológicos e para mudanças quotidianas em saúde sexual. Além das influências científicas e históricas, a opinião da família e amigos também afecta as crenças sobre sexualidade ⁵⁰.

Paralelamente, os media propagam muitos mitos sexuais, de forma directa e indirecta. Os mais evidentes são de que o sexo é uma actividade de pessoas jovens e atraentes, que deve ser espontâneo e com altos níveis de desejo de ambas as partes e que o toque sensual culmina na relação sexual penetrativa e orgasmo ^{50,51}. Esta imagética pode contaminar as percepções e expectativas no mundo "real", sendo difícil mas importante ultrapassar preconceitos de normalidade ⁵⁰. Assumir que o bom sexo (isto é, satisfatório para as partes envolvidas) é linear e espontâneo pode levar à insatisfação e disfunção, como indicado na literatura focada na doença, limitação funcional, no uso de contraceptivos e disfunção sexual ^{48,51}. Muito do comportamento sexual que os media defendem não é necessariamente representativo da diversidade humana e a contradição entre as experiências dos indivíduos e os padrões sociais internalizados pode ter um impacto negativo na saúde sexual e bem-estar ⁵¹. Mesmo na indústria cinematográfica, onde proliferam filmes sobre cancro, há uma curiosa disparidade de realismo. Nestes, a temática sexual é assídua como nos filmes *"50/50"*, *"A culpa é das estrelas"* e *"A minha vida sem mim"*, entre muitos outros. Existem excelentes críticas a estes filmes escritas precisamente por doentes oncológicos. A arte visita o

tema da sexualidade na doença com frequência e pode ajudar a normalizá-la apesar de polir muitos contornos e poder desvirtuar as expectativas dos doentes e parceiros.

Alguns grupos são particularmente vulneráveis a estes retratos irrealistas, nomeadamente, na situação de doença e na diversidade funcional⁵². Os estudos dedicados à sexualidade na diversidade funcional têm-se somado e consideram-se fundamentais no compromisso de interrogar os contextos adversos na nossa Sociedade. Deles podemos tirar dados valiosos para outras áreas, como os cuidados paliativos. Na diversidade funcional temos o exemplo de como a intimidade para alguns continua domesticada em normas culturais que afastam as práticas não normativas⁵³. Infelizmente, aquilo que não é reconhecido não pode ser alvo de apoio e esta é uma questão pertinente em cuidados de saúde. Um excelente estudo português sobre narrativas no feminino na diversidade funcional sublinha, precisamente, que existe uma construção social do corpo deficiente ou debilitado como passivo e dependente, conduzindo a um processo de dessexualização reforçado pelo modelo biomédico dominante⁵³. A evidência defende que os indivíduos com alterações corporais podem remapear o corpo e obter prazer em diferentes pontos e até através de pensamentos e fantasias⁵³.

A falta de treino dos profissionais sobre a diversidade do desejo sexual é das queixas mais consistentes encontrada na literatura¹¹¹. Interessantemente, num mundo em que o sexo é um veículo de comunicação para praticamente tudo (do incentivo ao consumo ao cinema e televisão), existe ainda uma lacuna marcante entre as necessidades de informação dos doentes e famílias e a oferta desta informação pelos cuidados de saúde⁴⁵.

Esta carência é muito explorada nos estudos sobre a sexualidade nas populações mais idosas, nomeadamente na comunicação com os médicos^{4,44,54}. Os indivíduos mais idosos parecem estar abertos a discutir preocupações com os profissionais de saúde mas estão relutantes em tomar a iniciativa, apesar das mensagens difundidas na sociedade de *"envelhecimento saudável"*. Os dados da OMS referem uma transição

demográfica sem precedentes e que terá impacto em todos os aspectos na sociedade, prevendo-se que em 2050 uma em cada cinco pessoas terá mais de 60 anos. O plano de acção desta organização prevê exactamente a promoção da dignidade, autonomia e crescimento pessoal e uma continuidade de cuidados que inclua programas de saúde sexual, disponibilidade de cuidados agudos, de reabilitação e paliativos ⁵⁵. Uma revisão sistemática sobre saúde sexual no idoso e nas atitudes dos profissionais de saúde concluiu que estes a consideram como fora da sua esfera de exercício havendo uma falta de conhecimento e confiança nesta área ⁵⁶. Normas culturais e tabus, tempo despendido a trabalhar com idosos, familiaridade com o idoso, treino prévio e exposição a indivíduos não heterossexuais foram identificados como factores com impacto na informação e atitude. Hoje também é impossível ignorar a magnitude da internet e das redes sociais nas representações da subjectividade sexual ⁵⁷. A internet pode influenciar estereótipos sexuais, a auto-estima e a satisfação. Um estudo da *Royal Society for Public Health* refere precisamente que sites como o *Instagram*, com uma forte componente fotográfica trabalhada é dos que tem um impacto mais negativo na saúde mental dos jovens ⁵⁸. Ao mesmo tempo, estes meios servem como uma ampla forma de acesso a informação sobre sexualidade e à partilha de experiências.

1.5 Sobre Qualidade de Vida

Nas últimas décadas desenvolveu-se a investigação sobre a qualidade de vida (QdV), particularmente no âmbito da oncologia, existindo actualmente uma panóplia de modelos e aplicações. Existem quase tantas definições de QdV como instrumentos de avaliação. Patrick e Erickson definiram qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) como *“o valor atribuído à duração da vida, quando modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciadas por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde”*.

Segundo Calman a avaliação que um doente faz da sua QdV pode manter-se estável apesar da sua condição se deteriorar ⁵⁹. São achados paradoxais os da literatura quando se verifica que ⁶⁰:

- Indivíduos que padecem de doença crónica classificam a sua QdV ao nível daquela de indivíduos saudáveis;
- Os doentes tendem a classificar a sua QdV como melhor do que os seus cuidadores ou profissionais de saúde;
- Geralmente há discrepância entre medidas objectivas de saúde e as auto-classificações de saúde ou QdV.

Ainda Calman conclui que ⁵⁹ :

- Os instrumentos desenvolvidos para medir QdV devem ter em atenção múltiplos aspectos da vida e de estilo de vida;
- Os problemas e prioridades que são importantes são os do indivíduo e não os do observador;
- A medição da QdV não é suficiente por si só. Acções devem ser implementadas para reduzir a distância entre as expectativas e a realidade - isto é, tornar as expectativas dos doentes mais realistas ou encorajar o indivíduo a desenvolver-se de formas alternativas;
- A ênfase deve ser dada a aspectos positivos que estreitem esta distância;
- A avaliação de qualquer intervenção para modificar a QdV é essencial.

Deste modo, é importante recordar que os doentes podem estar activamente envolvidos na sua adaptação à doença e utilizarão múltiplos mecanismos para tornar o seu percurso mais tolerável e valioso. Os profissionais de saúde se motivados a focar-se para além dos resultados objectivos em saúde poderão percorrer este caminho com o doente ⁶⁰. É consensual nestes modelos de avaliação de QdV e especificamente de QVRS que a QdV é um conceito multidimensional, que traduz não só o bem-estar emocional, mas também aspectos de outras dimensões como a

espiritualidade ou a sexualidade, entre outras.

Existem vários instrumentos validados para utilização em cuidados paliativos e que permitem a avaliação da QdV de forma padronizada. Muitos destes não incluem directamente itens relacionados com sexualidade, dedicam-lhe itens de resposta aberta e facultativa ou o tópico surge apenas em questionários direccionados a determinados tipos de neoplasias.

O Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Palliative Care (FACIT-Pal) é um dos instrumentos que inclui de base um item relacionado com o bem-estar sexual ⁶¹. Foi desenvolvido a partir de uma colecção de questionários de QVRS destinados à abordagem da doença crónica.

1.6 Sobre sexualidade, intimidade e a doença oncológica

Temos assistido no nosso país ao longo dos últimos tempos, assim como na Europa, a um aumento regular da incidência do cancro, a uma taxa constante de aproximadamente 3% ao ano. Para além desta curva do número de novos casos, existe também modificação na idade média, no padrão de neoplasias e nas necessidades dos nossos doentes, com uma complexidade crescente ⁶². Segundo dados da *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) só nos Estados Unidos mais de 16.5 milhões de pessoas vivem com e para além do cancro. O tratamento multimodal actual inclui cirurgia, radioterapia, quimioterapia sistémica, entre outros e pode levar a danos multidimensionais a curto e a longo prazo.

É uma doença conhecida como uma dramática ameaça à vida, com evolução incerta e cujo combate pode consistir em tratamentos agressivos ²⁵. Esta realidade abrange a sexualidade em vários ângulos, nomeadamente biológicos, fisiológicos e psicossociais ^{5,40}. Os números que dizem respeito à prevalência de dificuldades na saúde sexual associadas ao cancro ou ao seu tratamento são espaçosos, com estimativas que vão dos 40-100% ⁶³ ou 20-100% após tratamentos ⁴⁵. Estas estatísticas vão variar de acordo com o

diagnóstico, a trajectória de tratamentos, o tipo de avaliação e o tipo de problemática sexual. O impacto também parece ser prevalente, independentemente, da idade, raça, orientação sexual, género ou antecedentes socioeconómicos ⁴⁵. Um inquérito pela Macmillan Cancer Support, “Worried Sick: the Emotional Impact of Cancer” relatou que 43% dos doentes no Reino Unido afirmavam que a sua vida sexual tinha sido prejudicada por consequência directa do tratamento oncológico. Tem-se assistido à publicação crescente de documentos a informar e a sensibilizar os profissionais de saúde para integrar estes aspectos no seguimento dos doentes ^{25,50,64}. Contudo, a generalidade da informação concentra-se nos tratamentos com intuito curativo e na população de sobreviventes. Um bom exemplo do impacto da doença é o cancro da mama: um estudo recente comparou 105 sobreviventes com 97 mulheres sem história de cancro mostrando que os parâmetros de saúde sexual eram significativamente piores para as primeiras; 68.8% destas tinham critérios de hipoactividade de desejo sexual e os sintomas depressivos, a idade mais avançada e a menor satisfação com o parceiro eram preditores de maior disfunção sexual ⁶⁵.

As perturbações do foro sexual no sexo masculino incluem, frequentemente, a disfunção erétil, disfunções ejaculatórias, diminuição do desejo e motivação, infertilidade, ansiedade ou depressão. No sexo feminino ocorrem as perturbações da imagem corporal, dor pélvica e/ou vaginal, menopausa precoce, infertilidade, depressão e ausência de motivação ²⁵. Sabemos também que a função sexual é influenciada por um universo de determinantes para além dos culturais e religiosos, pode ser afectada pela saúde no seu todo (do doente e dos parceiros), pelas relações, mudança de papéis, história sexual prévia, medicação, fadiga, stress, humor, imagem do *Eu sexual*, imagem corporal, incontinência, alterações hormonais, etc. ⁶³ - um panorama complexo e multifactorial, por consequência. A evidência actual aponta para a existência de alterações marcantes causadas pelo cancro na sexualidade e nas relações independentemente da etiologia, que chegam a ser referidas como das mais significativas na vida da pessoa com cancro ⁶⁶.

Considera-se que mesmo quando a actividade sexual cessa após a doença, outras formas de contacto, afeição e intimidade são prejudicadas, como o toque ⁴. Esta conjuntura pode propagar isolamento, ansiedade e depressão, inadequação e distanciamento emocional. Do outro lado da moeda, a intimidade sexual positiva parece tornar mais tolerável a experiência oncológica, ajudar no processo de recuperação e melhorar a qualidade de vida em cuidados paliativos ^{26,66}.

A sexualidade acaba por não ser uma prioridade médica perante a abordagem terapêutica ⁴⁰. Isto também se aplica aos doentes e casais, para os quais a saúde sexual perde a prioridade na presença da ameaça oncológica. Mesmo face a longos períodos de tratamento os indivíduos podem concentrar-se em ultrapassá-los e entram em modo de *cuidar e proteger*. Para outros indivíduos e casais pode ser uma questão relevante em todo o seu percurso ⁵⁰. Paralelamente, uma grande percentagem dos profissionais também não inclui este conteúdo no seguimento dos seus doentes, assumindo-se a dominância dos temas relacionados com as terapêuticas e os resultados ⁶⁷. Coloca-se, igualmente, o problema da diminuição da adesão dos doentes às terapêuticas com repercussões sexuais - um exemplo disto é a hormonoterapia no cancro da mama, com períodos longos de tratamento diário. É complexo prever as consequências do cancro e do tratamento na sexualidade dada a variabilidade do significado atribuído a esta para os doentes.

Por vezes a esfera da intimidade e da normalidade pode ser perturbada por receios, mais ou menos fundados. Receio de contaminação dos parceiros ou família após a radioterapia ou a quimioterapia, receio de dor, trauma ou infecção pela actividade física ou receio de transmitir a doença à sua descendência.

A Figura 1 resume o impacto possível dos tratamentos nas diferentes fases de um ciclo de resposta sexual.

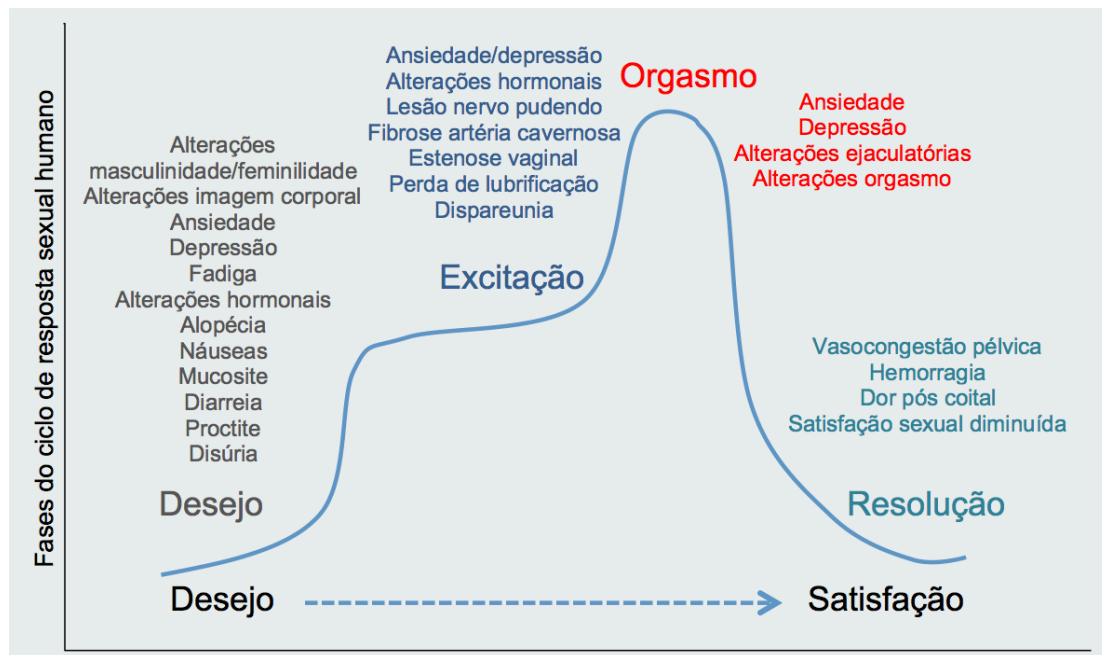


Figura 1. Impacto dos tratamentos oncológicos no ciclo de resposta sexual.

Adaptado com permissão de "Managing the sexual consequences of cancer and its treatment" por S. Mayor, 2017, *CancerWorld* (57), 34.

A percepção que os doentes têm do impacto dos tratamentos também pode ser um elo frágil na cadeia de comunicação. Em circunstâncias favoráveis já é positivo que os doentes recordem 50% do que é explicado e a percepção disto pelos profissionais contrasta com a dos doentes e acompanhantes. Um estudo prospectivo avaliou um conjunto de doentes ortopédicos que foram repetidamente informados sobre os riscos de uma substituição articular até conseguirem responder a todas as questões; a reavaliação comparativa pós-operatória mostrou que apenas 25% se recordava do risco de infecção, 2% recordavam o risco de dano a um nervo ou artéria mas mais de 22% lembravam-se dos benefícios potenciais na função e na dor⁶⁹. O uso de expressões médicas como "*cirurgia poupadora de...*" não equivale a que o doente perceba que poderá ficar impotente, por exemplo.

1.6.1 Cirurgia

Qualquer tipo de cirurgia pode afectar a sexualidade - transformando a vivência do dia-a-dia e do corpo, a maneira como ele comunica, como ele se mexe, que cicatrizes exhibe. Este impacto é particularmente directo nas abordagens ao nível dos órgãos genitais e mamas ⁴⁰. Os procedimentos podem atingir o indivíduo desde o nível do desejo e excitação às perturbações na erecção, ejaculação e no orgasmo, originando dispareunia, induzindo a menopausa ou funcionalmente pela remoção de um órgão em si ⁵⁰. Apesar da evolução das técnicas cirúrgicas, qualquer tipo de procedimento de remoção do útero, ovários, bexiga ou outros órgãos abdomino-pélvicos pode originar dor e perda de função. Quanto mais radical a cirurgia, maior o impacto nos mecanismos da excitação, possivelmente por efeito no *input* autonómico. O linfedema, pós-cirúrgico ou directamente pela doença, também afecta significativamente a imagem e a funcionalidade. A nível muscular, o dano pós-cirúrgico pode ser resultado da cirurgia em si e da perda global de massa muscular.

Um exemplo paradigmático é a cirurgia da próstata. As vantagens da prostatectomia radical são a possível cura, estadiamento definitivo, tratamento de concomitante hiperplasia benigna da próstata e diminuição da ansiedade no follow-up. No entanto, a desvantagem é uma significativa morbilidade: impotência > 50%, disfunção ejaculatória 100%, disfunção orgásmica 50%, incontinência, entre outros menos frequentes ⁶⁹. O cancro do testículo, frequente em faixas etárias mais jovens e a neoplasia sólida mais frequente entre a terceira e a quarta década de vida, também traz várias implicações relevantes na sexualidade. Estas vão desde a disfunção gonadal às consequências adicionais pós quimioterapia e associam-se a questões relacionadas com fertilidade e QdV ⁴⁰. Num estudo sobre preditores de recuperação de função sexual em sobreviventes de cancro do testículo, a um seguimento médio de 86 meses, 25.5% dos doentes tinha disfunção erétil, em 11.2% considerada severa. O carcinoma colo-rectal é o terceiro mais frequente no homem e o segundo na mulher. Aqui a sobrevida tem beneficiado de abordagem multimodal mas com deterioração marcante da

função sexual nos doentes, como a disfunção erétil e ejaculatória (5-88%) nos homens e dor durante a relação (50%) na mulher²⁵.

Outro caso relevante é o da incontinência, com um impacto significativo na qualidade de vida e na sexualidade. Ainda, independentemente da causa, a presença de estoma é também um vasto campo a explorar em questões de sexualidade - Associa-se a alterações da auto-imagem, preocupações com o odor e mau funcionamento e a desconforto em determinadas posições.

Os diagnósticos oncológicos não tão directamente relacionados com os órgãos reprodutores também têm impacto na vivência sexual e íntima. Uma área da oncologia com repercussões dramáticas na sexualidade é a da doença da cabeça e pescoço - os doentes frequentemente passam por cirurgias mutilantes e com reconstruções por vezes desapontadoras, sem mencionar o impacto na comunicação, na nutrição, as alterações do odor, edema e necessidade de dispositivos médicos como sonda nasogástrica e traqueostomia, por exemplo. Outros exemplos de grupos de doentes vulneráveis onde as cirurgias oncológicas se podem repercutir de forma ampla na sexualidade são os tumores cerebrais, os indivíduos submetidos a amputações de membros ou a limitações importantes na função e a faixa dos adolescentes e adultos jovens.

1.6.2 Quimioterapia

Outra arma terapêutica no cancro que afecta de diversas formas a sexualidade é a quimioterapia. A abordagem das repercussões na fertilidade está mais enraizada na prática diária em oncologia, onde muitas vezes as pessoas são confrontadas de forma brusca e talvez, pela primeira vez, com a possibilidade de planear ter filhos e de reflectir sobre os parceiros e outras escolhas de vida. Este impacto pode repercutir-se até vários anos após os tratamentos. Efeitos adversos frequentes da quimioterapia incluem náuseas e vómitos, fadiga, depressão - tudo factores que podem naturalmente reduzir o

interesse sexual. Outros efeitos possíveis são: a obstipação e diarreia, a mucosite e a anorexia. Adicionalmente, pode afectar a imagem corporal de forma intensa e mais ou menos permanente - através da alopecia, alteração das unhas, alteração do tom de pele, presença de cateter venoso central implantado, por exemplo - alterações que funcionam como um anúncio permanente de doença ⁴⁰. Outro efeito importante diz respeito às alterações de sensibilidade por neuropatia periférica.

No sexo feminino, a quimioterapia pode exercer supressão ovárica e interferir com a menstruação e trazer os sintomas de menopausa como: os afrontamentos, as alterações do humor e da lubrificação vaginal ^{4,44}. A diminuição dos níveis de estrogénio altera as propriedades da vagina (elasticidade, espessamento) e pode também estar associada a afrontamentos, infecções urinárias e perturbações do humor. A doença de enxerto contra hospedeiro na transplantação medular também tem efeitos relevantes ao nível da sexualidade em ambos os sexos - nas mulheres associa-se a estreitamentos e dano da mucosa vaginal e nos homens a disfunção erétil ⁴⁰. As infecções ginecológicas também são comuns durante a quimioterapia, sobretudo, se concomitante com antibioterapia ou terapêutica com corticoesteróides. No sexo masculino também se identifica a perda de interesse sexual e redução da produção de testosterona, para além dos efeitos secundários comuns da quimioterapia. Estes efeitos podem ser temporários. Os doentes também podem ser aconselhados sobre o uso de contracepção, nomeadamente, para evitar o risco de gravidez, de infecção e de contaminação com citostáticos. À maior parte dos regimes de quimioterapia pode, igualmente, ser associada toxicidade hematológica e os profissionais podem fazer recomendações em relação à actividade sexual perante neutropénia e trombocitopénia.

1.6.3 Hormonoterapia

As terapêuticas hormonais têm um perfil de efeitos secundários menos agressivo que a quimioterapia, mas mesmo assim, deletério ao nível da sexualidade. Geralmente funcionam através de hormonas ou de fármacos que bloqueiam o efeito hormonal em tumores respondedores. A hormonoterapia no cancro da mama (*tamoxifeno*, *fulvestrant*, *letrozol*, p. ex.) induz sintomas semelhantes aos da menopausa como alterações da sensibilidade e lubrificação vaginal, alterações ponderais, atrofia vaginal e diminuição da libido. Existem diferentes fármacos e o perfil de efeitos adversos pode ser distinto, incluindo artralrias nos inibidores da aromatase, que podem motivar o *switch* entre eles para ultrapassar intolerâncias. As hormonas ováricas são fundamentais na saúde feminina, mas a sua ligação a alterações do desejo e excitação é complexa e os estudos com substituição hormonal não têm resultados consensuais ⁴⁰. Já no sexo masculino, mesmo em remissão completa do cancro do testículo mantêm-se anomalias endócrinas como a testosterona diminuída e elevação das gonadotropinas, com impacto negativo na qualidade de vida. As terapêuticas direccionadas à diminuição dos níveis de testosterona, como no cancro da próstata influenciam consideravelmente a vida sexual masculina ⁴⁰. Os homens podem registar alteração na libido, dificuldades relacionadas com a erecção, diminuição da produção de sêmen, ginecomastia, alterações no crescimento piloso e na força muscular. Estas transformações podem influenciar negativamente a auto-imagem e a autoconfiança. Um estudo canadiano com doentes sob terapêutica de privação androgénica e parceiros descreveu a experiência de diminuição da vivência da sexualidade/intimidade nos primeiros 6 meses de terapêutica, com melhorias associadas a maior actividade sexual quando os parceiros reconhecem melhor os aspectos emocionais do outro ⁷⁰. É fundamental revisitar estes aspectos ao longo do seguimento dos doentes dado ser possível atenuar alguns dos efeitos, seja por revisão terapêutica ou através de estratégias não farmacológicas.

1.6.4 Biológicos

A hemato-oncologia tem avançado a passos largos no campo das terapias biológicas, também usadas frequentemente na doença avançada, tais como os anticorpos monoclonais. Os efeitos secundários no seu todo e o impacto destas terapêuticas na sexualidade ainda é uma área em aberto dado serem produtos relativamente novos. O primeiro estudo envolvendo o efeito de terapêuticas alvo moleculares sobre a sexualidade incluiu 38 doentes com carcinoma de células renais avançado e revelou que os índices de satisfação eram inferiores relativamente a função erétil, satisfação nas relações sexuais, função orgásmica, desejo sexual e satisfação global, quando comparados com indivíduos saudáveis ⁷¹. A imunoterapia, por exemplo, funciona através de mecanismos presentes no nosso sistema imunológico e a gama de efeitos adversos passa por reacções cutâneas, alterações intestinais, sintomas tipo gripe e outras acções de natureza auto-imune. Um dos fármacos paradigmáticos é o *Ipilimumab*, que em animais demonstrou redução do volume testicular e tem hipofisite como efeito adverso até 6 meses após o início do tratamento ⁷². Por vezes, para controlar estes efeitos é necessário recorrer a corticoterapia em doses elevadas, à qual se associa entre outros, a alterações da imagem, potencial de infecções, alterações da força muscular e do humor.

1.6.5 Radioterapia

Os efeitos da radioterapia sobre a sexualidade e a fertilidade serão condicionais ao local de irradiação, técnica e ao próprio indivíduo. Este impacto propaga-se a curto e a longo prazo no percurso de vida dos doentes. A radiação condiciona lesão vascular, nervosa e dos tecidos, podendo como tal também levar a alterações da função erétil ou a alterações vaginais como a estenose, alterações da lubrificação e dor durante as relações sexuais. A radioterapia também acarreta infertilidade e ao afectar a região ovárica leva à diminuição de produção hormonal e sintomas de menopausa, com as repercussões respectivas na função sexual, mais ou menos directas (falta de

lubrificação vaginal, variações do humor, alteração da imagem e da feminilidade, etc.)⁴⁰. Os doentes devem ser sistematicamente aconselhados sobre estes aspectos, de forma atempada e, devem ser discutidas opções como: o uso de lubrificantes, dilatadores e medicação. As opções de preservação de fertilidade também devem ser apresentadas mesmo para indivíduos que aparentemente possam não estar interessados naquele momento das suas vidas. Até 30% dos homens terão dificuldades em ter e manter uma erecção após radioterapia para o cancro da próstata. Este problema é partilhado com a radioterapia para o recto e bexiga⁴⁰. Os efeitos apresentam-se, de forma lenta, em 2 a 3 anos. No carcinoma da próstata, a braquiterapia isoladamente é mais segura para a preservação da ejaculação e função erétil. A radioterapia também pode levar a ejaculações em seco e a dor aguda por irradiação uretral⁴⁰. Esta técnica, simultaneamente, resulta em efeitos sistémicos como a fadiga e também náuseas, vómitos, diarreia e mucosite, em graus de severidade variáveis. A fadiga pode persistir semanas ou meses, prejudicando o interesse sexual. A sexualidade e o bem-estar do indivíduo, globalmente, poderão sofrer com as alterações corporais como a dermatite, a perda ou ganho ponderal, a perda capilar, etc., por vezes menos difundidas do que na quimioterapia, sendo fundamental preparar os doentes e oferecer abordagens oportunas.

1.6.7 Fármacos

"(Opium) has kept, and does now keep down the population: The women have fewer children than those of other countries... the feeble opium-smokers of Assam...are more effeminate than woman"

Charles Alexander Bruce, 1839⁷³

O impacto na saúde sexual de alguns fármacos de uso frequente tem sido alvo de estudo, e a terapêutica opióide é um exemplo. Esta, quando utilizada de forma crónica, está relacionada com hipogonadismo central nos

dois sexos que parece ser reversível com a descontinuação terapêutica e com substituição hormonal ⁴⁰. Os outros efeitos secundários também associados a esta classe farmacológica e que podem desempenhar um papel negativo na vivência da sexualidade são a obstipação, as náuseas e sedação.

No que diz respeito aos fármacos com acção psicoactiva, ao avaliar os efeitos na função sexual é necessário destrinçar o eventual impacto da patologia de base. Por exemplo, até 70% dos doentes com depressão têm disfunção sexual ⁷⁴. O impacto dos antidepressivos em diferentes fases da resposta sexual é um efeito reconhecido da classe. Os inibidores selectivos de recaptção de serotonina (SSRI) e os inibidores de recaptção de serotonina e noradrenalina (NSRI) podem inibir o desejo, causar disfunção erétil e diminuir a lubrificação vaginal. Podem também prejudicar o orgasmo, motivando o seu uso terapêutico na ejaculação precoce. Os antidepressivos tricíclicos interferem com o desejo e o orgasmo de forma dependente do seu mecanismo de acção. Outros fármacos como a venlafaxina e a mirtazapina também influenciam negativamente a função sexual. O bupropiom parece ser o melhor antidepressivo neste contexto ⁷⁵. Quanto aos anticonvulsivantes, estes fármacos usam-se também no controlo da dor e a disfunção sexual faz parte do seu perfil de efeitos secundários. A gabapentina e o topiramato, a título de exemplo, estão associados a disfunção orgásmica e a redução da libido no sexo feminino ⁷⁴.

Os fármacos com acção cardiovascular também têm conhecidos efeitos ao nível da saúde sexual, apesar de mais uma vez ser necessário discriminar entre o efeito do fármaco e a influencia da patologia de base. Os bloqueadores beta, os agonistas alfa centrais e os diuréticos são exemplos, assim como a espironolactona que bloqueia receptores de androgénio e se associa a ginecomastia e disfunção erétil. Os estudos neste campo têm sido feitos sobretudo no sexo masculino.

Outras terapêuticas também correlacionadas com disfunção sexual e infertilidade, através de distintos mecanismos e com variado grau de qualidade de evidência são: os corticoesteróides, os imunossuppressores, os

inibidores de protease, os anti-histamínicos, os contraceptivos, as estatinas e fibratos, e os antimicrobianos.

1.7 Especificidade da doença oncológica avançada

A maior parte da literatura sobre sexualidade foca-se no panorama dos sobreviventes, mas na doença oncológica avançada diferentes formas de disfunção sexual são prevalentes e até inevitáveis ²³. Os dados relativos a esta população para além de escassos, consistem, frequentemente em estudos qualitativos e em entrevistas semiestruturadas a pequenos números de participantes ^{44,48}. A literatura também se foca muito nas perspectivas e dificuldades dos profissionais, que frequentemente reconhecem a importância do tema, mas não têm recursos próprios ou institucionais para enfrentar as dúvidas e necessidades. Uma revisão publicada em 2018 sobre saúde sexual e intimidade, em contexto de cuidados paliativos e/ou de fim de vida incluiu 11 publicações e descreveu discussões sobre saúde sexual, função e intimidade como não sendo comuns, apesar de ser um tema de interesse para doentes e parceiros ⁶⁹. Também concluiu que a adequada referenciação dos doentes e discussões atempadas ao longo da trajectória de doença melhoram a qualidade de vida e facilitam a abordagem dos serviços de cuidados paliativos de acolhimento. É fácil assumir perante a doença limitadora de vida tanto para doentes como para profissionais que, encarar aspectos relacionados com a expressão sexual não é prioritário. Não obstante, a evidência demonstra cada vez mais que estes podem ser aspectos críticos na QdV e uma área de reflexão legítima em oncologia e em cuidados paliativos ^{7,40,41}. Desconhecendo à partida para que doentes é que este assunto é relevante, teremos de rastrear ⁴. É mais uma vez fundamental diferenciar a sexualidade de sexo para melhor compreender as necessidades dos doentes. O seu seguimento beneficia de incluir, da forma o mais sistemática e individualizada possível, a avaliação e a normalização do tema.

Os profissionais devem ter adequadas capacidades de comunicação, uma abordagem aberta e não condescendente e conhecimento das

implicações possíveis da doença na sexualidade ⁴⁰. As instituições e equipas podem trabalhar no sentido de preservar a privacidade e momentos de tranquilidade, mesmo em hospitais, lares e em casa. Em cuidados paliativos algumas abordagens são fundamentais no controlo sintomático, mas podem, simultaneamente, afectar a vivência sexual. Um exemplo disso é a medicação com opióides, que alivia a dor e a dispneia, mas está associada a hipogonadismo, disfunção erétil, obstipação, náuseas e sonolência. A disfunção erétil pode ser consequência da medicação anti-emética e anti-secretória. Os ansiolíticos também são úteis mas, ao mesmo tempo poderão reduzir o interesse sexual e prejudicar a função erétil, ejaculatória e orgásmica ⁵⁰. Outra classe farmacológica usada frequentemente em cuidados paliativos são os antidepressivos, com conhecidos efeitos adversos na função sexual. No que diz respeito às estratégias de apoio, várias medidas simples podem contribuir para a vivência com qualidade da expressão íntima e sexual. Devem-se normalizar e validar as questões junto dos doentes e parceiros e apoiar expressões alternativas de sexualidade e afecto, como o toque, a massagem e a cumplicidade.

Um trabalho canadiano preliminar em cuidados paliativos sobre sexualidade/intimidade em fim de vida colocou precisamente estas questões que se transcrevem para reflexão ⁷⁶:

- Como é que doentes e parceiros encaram os seus corpos, intimidade e sexualidade ao longo da trajectória de doença?
- Como é que a identidade sexual dos doentes é afectada pelo fim de vida e os ambientes de cuidados paliativos?
- Como é que este ambiente pode ser modificado para criar um espaço saudável e respeitador da intimidade no fim de vida?

1.8 Comunicação sobre sexualidade em cuidados paliativos

The single biggest problem in communication is the illusion that it has taken place.

George Bernard Shaw

A comunicação faz parte do dia-a-dia dos cuidados de saúde e em especial dos cuidados paliativos, mas enfrenta dificuldades e requer sensibilidade, empatia e escuta realmente activa. "A essência da boa comunicação não é o que dizemos mas como ouvimos " ⁶⁰. Sabemos que não é uma questão a ser subestimada e que melhora os resultados em saúde e a satisfação de doentes e profissionais. A comunicação é o que atenua a lacuna entre a medicina baseada na evidência e o trabalho individualizado com doentes ^{60,77}. Todos mais tarde ou mais cedo faremos o mesmo e sabemos que a primeira coisa que os doentes e famílias fazem é aceder à informação mais próxima, a internet. Nesta podem ser inundados com informação e desinformação e infelizmente muitos sítios têm intuito comercial. O entendimento que os doentes fazem da sua doença e tratamentos é uma combinação da informação dada pelos profissionais de saúde (vários e por vezes contrastantes), informação baseada na internet e experiências da família e amigos ⁶⁹. É assim crítico que os profissionais de saúde consigam efectivamente munir os doentes de material adequado, oral e escrito, e funcionar como uma bússola para a investigação pessoal em termos de qualidade de informação.

Quando nos aproximamos do tema da sexualidade, apresentam-se ainda mais desafios na comunicação. Existe relutância bilateral, entre doentes e profissionais, para abordar este tema, sugerindo a literatura que as cartas devem ser postas na mesa pelo médico no que diz respeito à iniciativa. Este gesto no entanto pode deixar renitente o profissional por ser uma "caixa de Pandora" ⁵³. Uma revisão sistemática extensa das necessidades de apoio de doentes com cancro sublinhou como áreas mais carentes de discussão a espiritualidade (14-51%) e a sexualidade (33-63%) ⁷⁸. Mesmo quando a disfunção sexual é um efeito secundário bem

reconhecido, poucos doentes irão automaticamente reportá-lo ⁴⁵. Num estudo por Montejo et al. apenas 14% dos doentes sob SSRI espontaneamente referiram dificuldades, em contraste franco com 55% quando questionados directamente pelo seu médico assistente ⁷⁹. Ainda na literatura, os doentes que referem ter visto este assunto abordado com os profissionais de saúde relataram que essas conversas foram isoladas, com duração inferior a um minuto, através de linguagem incompreensível e num *timing* desadequado ⁴¹. Os números também sugerem que as mulheres recebem menos informação sobre a toxicidade sexual dos tratamentos, como na radioterapia, que os homens ⁶⁸. Um estudo documentou uma percentagem de 52% de doentes do sexo masculino que foram interrogados sobre disfunção erétil, superior à que foi perguntada às mulheres sobre lubrificação vaginal ⁶⁷.

As diferenças culturais, étnicas e religiosas também podem constituir uma barreira à comunicação sobre assuntos relacionados com reprodução e sexualidade. Por exemplo, homens afrodescendentes têm menos probabilidade de ser informados sobre rastreios ao cancro da próstata ou sobre efeitos de tratamentos ⁸⁰. Dada a natureza sensível do tema é natural que vários ingredientes contribuam para a sua inacessibilidade. É importante recordar aos profissionais que não têm de ser sexologistas experientes ou ter relações perfeitas para estarem confortáveis neste diálogo mas devem sim ser bons entrevistadores, como em qualquer outra área da medicina ^{4,45}. Médicos que tenham recebido formação em comunicação e em recolha de informação no âmbito sexual são mais propensos a abordar o tema na sua prática ²³.

O facto da sexualidade ser um tema sub-abordado acaba por ser consequência de várias barreiras reais ou assumidas. É sempre mais fácil falar sobre doenças que se tratam com loções, comprimidos ou cirurgia do que sobre problema emocionais que possam carecer de tratamento psicodinâmico ^{4,45}. É também inato mas perigoso assumir factos em relação aos doentes, sobretudo num tema tão privado e individual. O ambiente hospitalar e dos cuidados de saúde também não favorece a abordagem de aspectos íntimos e privados, apesar do seu cerne ser lidar com faces muito

íntimas e profundas da vida dos doentes. Uma cortina não serve de barreira de som e enfermarias partilhadas, por vezes com pessoas de outro sexo, não são convites a discussões sobre sexualidade. O mesmo se aplica a consultas com vários profissionais de saúde, presença de estudantes, paredes pouco espessas ou ambientes ruidosos, salas de espera cheias de doentes, famílias e bombeiros de transporte ansiosos. Espaço, privacidade e tempo constituem elementos vitais para uma boa comunicação mas são luxos em muitas circunstâncias clínicas. O Quadro 3 resume algumas barreiras do ponto de vista dos profissionais de saúde^{23,60}.

Quadro 3

Barreiras do ponto de vista dos profissionais de saúde

- *Receio de:* Desencadear emoções fortes, perturbar o doente, dizer a coisa errada, receio da opinião dos pares, receio de perguntas difíceis e retóricas como "Porquê eu?"
- Assumir que problemas emocionais são inevitáveis em pessoas com doença grave e não há muito a oferecer.
- Que não é o papel daquele profissional discutir determinado tema / deve ser X ou Y.
- Que não vale a pena levantar alguns assuntos quando não temos respostas a oferecer ou quando podemos criar falsas expectativas de resolução.
- Dificuldade em integrar preocupações médicas, psicológicas, sociais e espirituais;
- Dificuldades pessoais relacionadas com o tema e dificuldade em separar a sua visão pessoal.
- Dificuldades de apoio se identificados problemas / de referência / falta de apoio institucional.
- Ideias pré-concebidas sobre sexualidade / assumir que é apenas a relação sexual em si, por exemplo, e desconsiderar outras expressões de sexualidade em doentes com limitações físicas, assumir a assexualização.
- Subestimar a prevalência de disfunção sexual, conhecimento insuficiente sobre o tema
- Assumir: que toda a gente é "casada, heterossexual e monogâmica"; que não será uma questão relevante em doentes sem parceiro ou com mais idade;
- Desconforto do profissional, por razões culturais, religiosas, de género, idade, por exemplo. Um profissional pode ter mais dificuldade em colher uma história sexual de um doente do género oposto ao seu ou de outra orientação sexual.
- Falta de tempo e de privacidade na prática profissional.

No que diz respeito à comunicação sobre sexualidade e disfunção sexual, surgem alguns dados que dizem que os doentes preferem que seja o profissional a iniciar a conversa e que pode ser útil o preenchimento de um questionário. Também apenas pequenas percentagens de doentes referem sentir-se muito desconfortáveis quando o profissional de saúde é do sexo oposto ⁴⁵. Marwick no artigo " *Survey says patients expect little physician help on sex*" sobre possíveis obstáculos na comunicação sobre função sexual, descreveu que 71% dos doentes temiam que o médico desvalorizasse as queixas se mencionadas e 68% referiram que o médico ficaria desconfortável ou embaraçado ao abordar o tema ⁴⁵. O Quadro 4 descreve algumas barreiras comunicacionais do ponto de vista dos doentes

Quadro 4

Barreiras do ponto de vista dos doentes

- Desconforto em relação ao tema sexualidade
- Sentir que é responsabilidade do profissional levantar o tema
- Sentir que as preocupações ou dificuldades não são válidas ou expectáveis ou tratáveis
- Sentir que é prioritário falar da doença, futuros tratamentos e exames de diagnóstico.
- Sentir que o profissional está com pressa / desinteressado ou desconfortável
- Achar o profissional é demasiado jovem / demasiado velho ou do sexo oposto ou de outra orientação sexual...
- Receio de admitir incapacidade para lidar com dificuldades, receio de perder o controlo / ir-se abaixo à frente de estranhos;
- Assumir que o profissional só se dedica a determinada função ou assunto (enfermeiros em administrar a medicação, médicos a decidir tratamentos, p. ex.)
- Sentir que a vida depende dos tratamentos e que queixas relacionadas com estes vão levar à sua suspensão.
- Experiências negativas prévias de comunicação / desinteresse prévio dos profissionais.
- Dificuldades orgânicas de comunicação (alterações da linguagem, idioma, traqueostomia, etc..)

1.8.1 Estratégias em comunicação sobre sexualidade

Ter formação e algumas estratégias sistemáticas são medidas facilitadoras de comunicação sobre sexualidade entre profissionais e doentes e atenuam o desconforto associado. A normalização das preocupações e experiências é já um passo terapêutico substancial que pode ser reconfortante por si apenas para os doentes e casais ^{4,23}. Não é necessário ter imediatamente uma solução para oferecer - Prestar apoio em processos adaptativos e encorajar a criatividade com uma atitude positiva também pode ajudar os indivíduos a relaxar e a estabelecer confiança na relação terapêutica ⁴⁵.

Alguns princípios básicos de conversação são equivalentes a outras áreas da medicina: Começar com perguntas gerais e indirectas, escutar activamente e assegurar que se utiliza uma linguagem acessível ao indivíduo. Concretizados estes passos, estará facilitado o aprofundamento do tema e o uso eventual de perguntas mais directas. Tal como em outras especialidades, é útil pensar para além do sintoma e contextualizá-lo. É também boa prática valorizar o esforço considerável do doente por trazer os temas a discussão, evitando parecer condescendente ⁴⁵. A história clínica deve explorar se pertinente outros factores agravantes da função sexual nos antecedentes, como doença cardiovascular, diabetes, alterações endócrinas ou urológicas etc.

A forma mais consensual de introduzir o tema é através do rastreio com a pergunta indirecta clássica " Muitas mulheres que foram submetidas a tratamentos para o cancro da mama notam alterações na área da sexualidade, pode ser o seu caso?" - Este tipo de frase, que pode ser aplicada a praticamente qualquer assunto, tem a vantagem de mostrar que o profissional está disponível e ao mesmo tempo universaliza o problema. O passo seguinte será uma pergunta mais aberta como "Fale-me sobre isso". Se identificado algum problema o clínico deve determinar se este é passível de ser abordado naquela consulta, se merece um reagendamento para explorar com mais calma adequadamente ou se a questão requer referenciação mais especializada ⁴⁵.

Na literatura especializada encontramos o modelo de comunicação BLISS (Quadro 5), aplicado na doença avançada e em cuidados paliativos e que sistematiza passos relevantes na comunicação sobre sexualidade ⁴.

Quadro 5

Modelo de Comunicação BLISS

<p>B: Bring up the topic: Levantar o tema de forma respeitosa e sensível</p> <p>LI: Listen: Escutar activamente a experiência do Indivíduo.</p> <p>S: Support emotionally: Prestar apoio emocional</p> <p>S: Stimulate communication between partners: Incentivar à comunicação entre parceiros.</p> <p>S: Supply: Oferecer aconselhamento personalizado e quando necessário referenciar.</p>
--

Um modelo mais divulgado sexologia que não é um exactamente um modelo de comunicação é o P-LI-SS-IT ⁸¹. Foi desenvolvido como modelo de terapia sexual em 1976 por J. Annon e posteriormente amplificado para EX-P-LI-SS-IT por reconhecer precisamente a permissão dos doentes, que deve ser explícita, para a informação. O acrónimo corresponde a quatro níveis:

- **P** - Permission - Abertura para os doentes discutirem os seus problemas e emoções e explorar novas soluções;
- **LI** - Limited Information - O profissional de saúde pode fornecer informação sobre fisiologia sexual ou outros aspectos mais gerais e direccionar para recursos úteis;
- **SS** - Specific Suggestions - Incluem abordagens mais individualizadas e especializadas a nível sexual e emocional como exercícios *sensate focus*, exercícios de Kegel, aconselhamento técnico sobre posicionamentos, lubrificantes, dilatadores, p. ex.;
- **IT** - Terapia intensiva - Referenciação individual ou do casal para terapia.

É um modelo direccionado à prática médica geral para profissionais sensibilizados e à prática mais especializada, nomeadamente nos últimos dois passos ²⁵. No Quadro 6 encontram-se outras frases e expressões úteis para falar sobre sexualidade, e em especial em cuidados paliativos ^{23,45,82,83}.

Quadro 6

Exemplos de frases úteis em comunicação sobre sexualidade/intimidade

- *O que faz com o seu parceiro para se sentirem próximos no dia a dia? Como é que isso está a correr?*
- *Muitos dos meus doentes têm questões sobre função sexual e sobre como a doença tem impacto na sexualidade. Haverá alguma coisa que queira perguntar?*
- *Esta doença alterou a maneira como se sente em relação a si próprio?*
- *O tipo de tratamento que fez pode dificultar a intimidade com o seu parceiro. É algo sobre o qual gostaria de falar?*
- *A relação física com o seu parceiro é uma parte importante da sua vida, sente que a doença influenciou isto de alguma forma?*
- *Encontrar tempo para estar a sós com o seu parceiro pode ser difícil agora, isto é um problema para vocês?*
- *Há alguma coisa que possamos fazer para vos ajudar a recuperar a intimidade?"*

1.9 Sobre estratégias de apoio, em especial perante a doença avançada e em cuidados paliativos

A vivência sexual pode assumir significados ou uma importância diferente, sobretudo, na doença avançada. Esta transformação não impede que casais que usufruíam de uma relação próxima e satisfatória não o possam continuar a fazer, mesmo de forma reconstruída. As sugestões apresentadas neste trabalho e na literatura afigurar-se-ão, eventualmente, como muito óbvias ou supérfluas, mas podem ser relevantes para os profissionais como figuras facilitadoras de comunicação e normalizadores das experiências. Aos profissionais de saúde importa validar estes pontos e oferecer estratégias dirigidas às causas de disfunção tratáveis quando

pertinente ou referenciar, em conformidade. A articulação ideal do apoio passará por equipas especializadas em Oncosexologia e, tal como, em outras áreas de cuidados paliativos a multidisciplinaridade é a chave. É relevante construir uma rede de recursos que inclua enfermeiros, fisioterapeutas, especialistas em estomas, assistentes sociais, psicólogos, psiquiatras, urologistas, ginecologistas, farmacêuticos, apoio espiritual, entre outros, que possam ser necessários ²³.

Num estudo realizado pela American Cancer Society com doentes oncológicos por alterações da função sexual concluiu-se que 73% dos indivíduos só precisaram de uma ou duas consultas de especialidade e aconselhamento sexual, 16% necessitaram entre três a cinco sessões e muitos poucos doentes necessitaram de referência a outro especialista ⁷.

Os doentes e parceiros tendem a dar uma maior ênfase à proximidade emocional em relação à física, mas todo o espectro de transições pode ser possível ²³. A internalização de expectativas irrealistas pode resultar numa experiência negativa na saúde sexual e bem-estar quando estas não se atingem ⁵¹. A massagem, o toque, a partilha, o deitarem-se juntos na cama, partilhar um banho, um filme e outros gestos íntimos podem constituir formas alternativas e complementares de contacto ^{23,50,64}. Simultaneamente, pode ser terapêutico recordar que o maior órgão sexual é o cérebro. A qualidade da experiência pode ser mais importante do que aquilo que se é capaz de fazer e com que frequência ⁵⁰. O fornecimento de material informativo e a explicação dos mecanismos associados a muitas disfunções também são armas terapêuticas.

1.9.1 Estratégias direccionadas ao sexo masculino

Os homens experienciam disfunção sexual por vezes exacerbada pelas expectativas de espontaneidade sexual que estão associadas ao género masculino ⁵¹. A disfunção erétil pode surgir por efeitos directos do tratamento oncológico na estrutura e função dos tecidos e órgãos

responsáveis pela erecção (orgânica) mas pode ser também psicogénica e secundária a preocupações relacionadas com o cancro, depressão, perda de auto-estima, alterações da imagem corporal, alterações nas relações, entre outros. Clinicamente, a disfunção erétil associada a lesão do tecido erétil está associada a uma baixa resposta à terapêutica médica mesmo em alta dose. Para a abordagem da disfunção erétil pode-se propor em primeira linha farmacológica inibidores da fosfodiesterase 5 (iF5) ^{63,84}. Em Portugal no mercado existem o sildenafil, avanafil, tadalafil e vardenafil, não sendo comparticipados. O uso destes fármacos deve contemplar que podem não funcionar para todos os homens, sobretudo perante a existência de outras morbilidades, e que pode levar algum tempo a funcionarem. Também têm de estar reunidas outras condições de desejo e excitação para serem eficazes, nomeadamente de relaxamento. A própria medicação pode funcionar apenas como uma "bengala" e redutor de ansiedade, por isso é importante estabelecer uma estratégia prévia com o profissional de saúde. Contra indicação absoluta é o uso de nitratos. Doentes que não respondam a estes, mesmo nas condições ideais, podem beneficiar de dispositivos eréteis a vácuo, de sistemas medicalizados uretrais para erecção ou de injeções intracavitárias de substâncias vasoactivas e próteses. Alguns destes métodos estão contra-indicados em doentes sob anticoagulantes ou com trombocitopenia. Estes tratamentos não tratam a disfunção erétil ou aumentam o desejo sexual e a capacidade de ter orgasmos, mas podem ser úteis só pelo facto de melhorarem a autoestima e a funcionalidade.

As propostas terapêuticas devem ser enquadradas nos objectivos globais para cada doente, sobretudo no contexto paliativo. Exercícios direccionados ao pavimento pélvico podem melhorar as erecções através da melhoria do aporte arterial e drenagem venosa e são acessíveis à maioria dos doentes ⁵⁰. Também podem ajudar na presença de dor. O posicionamento durante as relações de modo a favorecer a gravidade e o contacto mesmo com erecções parciais pode ser uma opção.

A dor escrotal pode ser abordada com aplicações tópicas anti-inflamatórias ou analgésicas. A abordagem farmacológica da ejaculação

precoce passa por terapêutica diária e sob demanda. Vários estudos comprovam que a toma diária de alguns SSRI e clomipramina atrasa a ejaculação e que os efeitos secundários iniciais melhoram em poucas semanas. Tem sido também estudada a dapoxetina, o tramadol e iF5 para uso sob demanda. Homens com sintomas vasomotores podem ser medicados com venlafaxina, acetato de medroxiprogesterona, acetato de ciproterona e gabapentina ^{63,84}. As *guidelines* das sociedades oncológicas, por transposição de dados relacionados com benefício clínico no sexo feminino, também sugerem acupuntura, técnicas respiratórias e hipnose.

1.9.2 Estratégias direccionadas ao sexo feminino

De um modo geral, recomendam-se medidas não farmacológicas como: dar tempo suficiente para um adequado relaxamento vaginal e lubrificação, a exploração e conhecimento do corpo e quaisquer outros gestos que promovam o bem-estar e confiança ²⁵. Para situações de secura e atrofia vaginal, a primeira linha de abordagem pode ser não-hormonal. Por um lado podem-se propor aplicações generosas de lubrificantes ou cremes. Adicionalmente, se pesados os benefícios e os riscos pode-se propor terapêutica estrogénica local ou sistémica. A terapia hormonal de substituição também pode melhorar diferentes fases da resposta sexual ^{23,85}. Exercícios de Kegel ou do pavimento pélvico podem ajudar a mulher a controlar melhor a musculatura genital, amenizar eventual dor e vaginismo e melhorar o aporte sanguíneo. Na situação de radioterapia pélvica é fundamental aprender sobre o uso de dilatador, independentemente da idade ou estado relacional, tanto por motivos sexuais como de saúde geral e para futuros exames físicos. As doentes devem ter profissionais experientes que as acompanhem e providenciem a informação adequada.

O tratamento mais eficaz para sintomas vasomotores é a terapia hormonal. Como alternativa, pode ser utilizada a paroxetina, venlafaxina, gabapentina e clonidina ^{63,84}. A paroxetina e fluoxetina não devem ser propostas a mulheres com cancro da mama medicadas com tamoxifeno por

interacção. Mulheres sob inibidores da aromatase com artralrias devem receber analgesia em conformidade.

1.9.3 Estratégias relacionadas com o controlo sintomático

Estratégias de apoio como o controlo sintomático são particularmente relevantes em cuidados paliativos, onde alguns sintomas são prevalentes e a sua gestão ajustada pode ser uma acção terapêutica no que respeita à vivência sexual. Quaisquer sintomas insuficientemente controlados podem condicionar o dia-a-dia dos doentes e parceiros e comprometer vários ângulos da qualidade de vida. Algumas referências em relação aos aspectos sexuais são ^{7,45,50,86} :

- Fadiga: Um dos sintomas mais reportados e que pode ser tratada (corticoterapia, metilfenidato, etc.); Tentar coincidir os maiores esforços físicos com o período da manhã ou após dormir, se tiver mais energia;
- Dor: Tratar a dor de base e através de resgates explicados adequadamente; Sugerir posicionamentos que condicionem menos dor. A própria actividade sexual pode libertar endorfinas e ser analgésica;
- Dispneia: Um sintoma com grande impacto na qualidade de vida; a energia despendida num orgasmo é semelhante a subir dois lances de escadas ou a uma caminhada vigorosa, podendo-se usar estes esforços como comparador. Organizar terapia de resgate (p. ex. broncodilatadores, morfina em dose de dispneia) para antes e depois do esforço físico mais intenso. Experimentar posições diferentes que diminuam o desconforto da dispneia e que dêem maior controlo (lado a lado, numa cadeira, por exemplo);
- Depressão: A depressão pode ser uma causa de disfunção sexual e simultaneamente a medicação antidepressiva pode ter como efeito secundário perturbações da resposta sexual. É assim pertinente uma adequada avaliação psicológica.

Quando possível, a cannabis para uso médico também é uma realidade emergente. Uma revisão recente norte americana inclui recomendações em cuidados paliativos para o seu uso em náuseas e vômitos, dor, estimulação de apetite, insónia, depressão e ansiedade ⁸⁷. Este produto nem sempre se demonstra superior aos fármacos já disponíveis. As suas propriedades psicoactivas e que podem ser úteis na área da sexualidade (carecendo de investigação direccionada) incluem euforia e relaxamento, intensificação da percepção sensorial e extinção de memórias aversivas.

1.9.4 Revisão de medicação

A revisão e simplificação terapêutica são gestos rotineiros em cuidados paliativos, consequentemente podem aplicar-se à abordagem da disfunção sexual. Na doença avançada também é vantajoso rever terapêuticas dirigidas à doença que possam ter repercussão excessiva na qualidade de vida e sexual (por mucosite, risco de hemorragias e infecções, diarreia e obstipação, que impliquem longos períodos de hospitalização ou de deslocações, etc.); e descontinuar medicação já não relevante para uma doença crónica concomitante, por exemplo.

1.9.5 Aspectos psicológicos

Num estudo prospectivo de referência sobre sexualidade em cuidados paliativos, 47% dos doentes referiram que esta era muito importante para o seu bem-estar psicológico. Paralelamente, 65.1% dos doentes consideravam muito importantes os aspectos emocionais da sexualidade antes do diagnóstico ⁸⁶. Uma estratégia de apoio essencial em cuidados paliativos é a oferta de abordagem psicológica nas suas diferentes modalidades e o mesmo se aplica ao contexto da sexualidade/intimidade ⁶³.

1.9.6 Fisioterapia e reabilitação

Cada vez mais a fisioterapia e a reabilitação têm um papel de relevo em cuidados paliativos. No âmbito da sexualidade esta intervenção também pode trazer ganhos em várias esferas. Exemplos desta relevância na área oncológica são extensos: exercícios relacionados com o pavimento pélvico, o tratamento do linfedema, a reabilitação da mulher submetida a mastectomia e esvaziamento ganglionar, a reabilitação respiratória e a cinesioterapia, o controlo de secreções, a terapia da fala, a terapia ocupacional e até a hidroterapia como meio de reabilitação funcional e de auto-imagem.

1.9.7 Estratégias relacionadas com a imagem

As alterações da imagem podem ter impacto ao longo de todo o percurso oncológico, mesmo em sobreviventes, e também em pessoas saudáveis.

Algumas formas de apoiar no bem estar pessoal, social e sexual passam por medidas acessíveis e quotidianas como cuidar das unhas, do cabelo, da barba, oferecer apoio na depilação, maquilhagem e alterações do guarda-roupa (por exemplo ajustadas ao peso em transformação ou a edemas). Estas acções podem constituir uma oportunidade especial para envolver voluntários, familiares e parceiros que muitas vezes se sentem impotentes na doença avançada e na adaptação a novas rotinas e rituais. A presença de drenagens percutâneas ou tubos de alimentação, traqueostomias, colostomias, úlceras com exsudado ou odor, podem comprometer a função sexual e podem beneficiar de soluções criativas. A investigação relacionada com alterações de imagem tem mostrado que quanto mais cedo a pessoa se confrontar com as alterações do corpo, mais fácil poderá ser em termos de recuperação da confiança e da vivência da sexualidade, mas nunca é tarde demais para aprender a aceitar o corpo em

mudança. Aconselhamento especializado pode ser necessário. Algumas sugestões passam por insistir na "habituação" isto é, deixar atenuar os primeiros sentimentos iniciais desconfortáveis até se "habituar" e normalizar no novo Eu. É um processo que tende a melhorar com o tempo. Pode ser encorajada a descoberta quando sozinho, através do toque, experimentando roupas e acessórios novos, maquilhagem, etc. Quanto mais olhar para o corpo, menos "estranho" parecerá. O indivíduo poderá tentar reforçar a gentileza para com o corpo em vez do sentimento de "traição". Em cuidados paliativos é frequente ver muitas mudanças e a aceitação ou não destas, sem uma perspectiva de regresso à "normalidade" prévia. Algumas pessoas beneficiam de associar uma nova linguagem e atributos às alterações do corpo, metafóricas, como *tatuagens*, *cicatrices de guerra* ou *condecorações / medalhas* ⁵⁰.

Na presença de estoma, é possível com algum planeamento organizar as refeições e a troca dos sacos para permitir um contacto físico sem receio de fugas e algumas pessoas podem apreciar sacos com design mais atraente ou o uso de lingerie e de lenços elegantes. Equipas de enfermagem especializadas em estomaterapia podem ser muito úteis ⁴⁵. Para mulheres mastectomizadas existem diversas opções de roupa especializada, nomeadamente lingerie e fatos de banho.

As neoplasias da cabeça e pescoço também beneficiam de abordagens direccionadas no que diz respeito às alterações da imagem, que podem passar pela terapia da fala, apoio no controlo de secreções e na nutrição e por cirurgia reconstrutiva. As secreções, os odores e as dificuldades de comunicação podem ser muito negativas na autoestima e na sexualidade. Todas as intervenções naturalmente devem ser adequadas à perspectiva temporal de ganhos em QdV. A incontinência é também uma problemática relevante, não apenas em cuidados paliativos. Esta tende a ocorrer durante as actividades preliminares ou durante o orgasmo - é útil tentar ter uma boa comunicação com o parceiro sobre o tema e decidir o que fazer antecipadamente (ignorar, usar toalhas, ir para o chuveiro, ...) . A fadiga e o consumo de álcool podem piorar o problema. Ter toalhas escuras ou

lençóis à mão, tentar organizar refeições e esvaziamentos antecipadamente e evitar posições que exerçam demasiada pressão abdominal são também estratégias a ponderar. O uso de lubrificantes ou óleos em abundância ajudará a disfarçar algumas perdas, assim como a presença de velas ou difusão de aromas. A penetração é possível com cateter urinário inserido tanto no homem como na mulher.

1.9.8 Estratégias organizacionais e culturais

A privacidade é um elemento importante para a vivência da sexualidade. Mas não é um elemento que venha à mente em ambientes hospitalares, em lares, em *hospice* ou até no domicílio. Praticamente nenhuma estrutura de internamento está construída ou equipada para permitir actividade sexual. A falta de privacidade, os quartos partilhados e a intrusão dos profissionais são consideradas barreiras à expressão da sexualidade ⁴⁰. Em geral, os quartos de doentes predispõem-se a estar abertos à entrada frequente de profissionais de saúde, técnicos e familiares. As camas são individuais, articuladas e medicalizadas. As barreiras geralmente já dificultam dar as mãos durante períodos prolongados, muito menos facilitarão outras formas de contacto. Quando os familiares ou parceiros podem acompanhar e passar a noite, o que não é frequente, geralmente é num cadeirão. Os doentes e famílias também sabem que a sua vida pode ser tema formal e informal de conversa entre profissionais de saúde, em passagens de turno, etc. Estratégias que diminuam o impacto destes factores vão facilitar a vivência da intimidade dos doentes. Se os estabelecimentos prisionais conseguiram implementar estratégias para oferecer condições de tempo privado e de actividade íntima provavelmente os cuidados de saúde também o conseguem fazer ⁸². Medidas extremamente simples como sinais para não incomodar à porta dos quartos durante determinados períodos podem já ser úteis. Para isto é necessário reconhecer os doentes como seres sexuais, de diferentes maneiras, até ao fim.

Numa entrevista muito interessante a Sharon Bober, directora do

Programa de Saúde Sexual do Instituto Dana-Farber lê-se: " Estava a dar uma palestra com profissionais de cuidados paliativos sobre sexualidade e fim de vida, e discutimos todo o tipo de coisas que fazemos em internamentos para assegurar que as pessoas estão confortáveis - como dar permissão para trazer animais. No entanto, não falamos sobre "Gostaria de ter algum tempo a sós com o seu parceiro?" Quando é sobre sexo, de alguma forma, não falamos sobre isso. Não deveria ser diferente de qualquer outra coisa que façamos para tornar as pessoas mais confortáveis." ¹⁰⁷. Exemplos de iniciativas úteis e já existentes em algumas instituições são descritas no Quadro 7.

Quadro 7

Estratégias institucionais

- Optimizar o controlo sintomático, providenciar analgesia, ajustar horários de medicação sedativa, por exemplo.
- Facilitar horários de higiene e outras medidas que deixem o doente mais confortável e seguro, como a troca de saco de ostomia, cuidados de penso, medidas de redução de odores desagradáveis etc.
- Sinal de não incomodar na porta
- Camas e colchões que facilitem o contacto entre parceiros.
- Disponibilizar lubrificantes, óleos aromáticos, música, entre outros itens que facilitem a intimidade.
- Formação e sensibilização dos profissionais, mudança de cultura.
- Divulgação de panfletos ou outro material informativo e de recursos de apoio.

Ainda ao nível do domicílio:

- Minimizar interrupções, informar de visitas, apoios domiciliários, etc. a horários previsíveis dentro do possível.
- Ajustar a agenda para quando a pessoa se sente melhor e tem mais energia, muitas vezes no período da manhã.
- Criar um ambiente propício e tranquilo em termos de luzes e minimização de dispositivos médicos

Fonte: Adaptado de *Cancer and Sexual Health*, por J. Mulhall, L. Incrocci, I. Goldstein, R. Rosen, 2011, Humana Press - Springer e de "Sexuality in palliative care" por T. Moynihan e S. Bober, 2018, *UpToDate*, consultado a 2 de Novembro de 2018 de <https://www.uptodate.com/contents/sexuality-in-palliative-care>

1.9.9 As necessidades dos parceiros

No que respeita à dinâmica do casal e à sua vivência sexual, a doença avançada pode ter um impacto profundo ²³. Num estudo inglês sobre problemas sociais em oncologia que incluiu 138 participantes, as dificuldades nas relações com os mais próximos foram consideradas das mais importantes na agenda dos doentes ⁸⁵. Um outro estudo australiano sobre sexualidade/intimidade no contexto de cancro incluiu uma sub-análise com os parceiros, que reportaram cessação completa da actividade sexual ou diminuição da frequência ou qualidade em 59% das mulheres e 79% dos homens. A literatura refere também, em contrapartida, que nos estudos com parceiros e cuidadores estes identificam aspectos positivos no papel, incluindo proximidade à pessoa com cancro, o cuidar como um privilégio, como fortalecedor da relação e como uma oportunidade para tempo de qualidade perante o fim de vida ⁸⁸. Uma revisão qualitativa recente sobre processos adaptativos da vida sexual em doentes oncológicos e os seus parceiros propôs três padrões divergentes, cada um com as suas oportunidades e desafios: 1) A via do luto, expressando as mudanças sexuais como uma perda, 2) A via da reestruturação, manifestando a adaptação às mudanças sexuais como um processo cognitivo com ênfase nas forças sociais e culturais que modelam os valores e a experiência da sexualidade e 3) A via da reabilitação sexual, expressando as mudanças sexuais como uma disfunção corporal que precisa de tratamento e de estratégias comportamentais específicas ⁸⁹.

O parceiro deve ver reconhecido o eventual impacto da mudança de papel para cuidador e outras transformações de expectativas. Os parceiros podem sentir-se inseguros na forma de expressar sentimentos, em como alternar nos múltiplos papéis e sobre como comunicar as suas próprias necessidades à medida que se aproxima o fim de vida ^{23,25}. Adicionalmente, devem ser exploradas as questões relacionadas com o cuidar em casa até à morte ou a necessidade de internamento e o impacto que estas decisões têm no parceiro e cuidador. Para alguns parceiros a experiência de cuidar no domicílio é descrita como recompensadora não apenas em termos afectivos

mas também espirituais e sociais. Também se reconhece este cenário como podendo beneficiar a família toda ao permitir inclui-la activamente na vida diária e manter rotinas. Simultaneamente, nem sempre é possível manter a pessoa em sua casa. Os parceiros não raramente vêm-se forçados a reduzir a actividade profissional ou abandonar completamente, com consequências multidimensionais graves. O afastamento do lar também prejudica a vivência sexual, tanto por razões logísticas e de distanciamento físico como por possível distanciamento emocional.

Os profissionais de saúde podem desempenhar um papel fulcral ao facilitar uma experiência positiva e inclusiva em ambos os cenários. O período do luto do parceiro também é contemplado nas necessidades em cuidados paliativos e pode incluir aspectos relacionados com a sexualidade, merecendo por vezes referências especializadas.

1.9.10 Oncosexologia

A evolução na área oncológica levou a uma crescente subespecialização e um desses exemplos é o surgimento da Oncosexologia, que veio dar resposta a uma necessidade já conhecida mas dispersa em termos de recursos ⁹⁰. A Oncosexologia procura sensibilizar para a problemática sexual, geralmente através de uma equipa interdisciplinar de profissionais - médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, etc. ^{91,92}. O seu trabalho tem um foco importante na formação de outros profissionais. É uma disciplina ainda dedicada sobretudo aos sobreviventes e a patologias mais comumente associadas a disfunção sexual (ginecológicas e urológicas), mas em evolução no que diz respeito à doença avançada.

1.9.11 Especificidades LGBTI

As pessoas lésbicas, gays , bissexuais, transgénero e intersexo estão em risco de acesso sub-ótimo aos cuidados de saúde, tendo a ASCO inclusive elaborado um documento orientador estratégico para reduzir as disparidades em oncologia entre minorias sexuais e de género ^{93,94}. As principais barreiras ao nível dos cuidados de saúde são duas: A homofobia e o heterossexismo, isto é, a suposição de que todas as pessoas e como tal todos os utentes de serviços de saúde, são heterossexuais. Vários estudos têm-se dedicado à saúde sexual em cuidados paliativos mas poucos incluíram coortes LGBTI ^{95,96}. Socialmente teremos também gerações mais jovens e mais velhas, com experiências e perspectivas cultural e historicamente distintas. Num estudo recente português junto de 558 participantes que se identificavam como tendo algum tipo de relação com pessoas do mesmo sexo, 29% dos/as participantes nunca falou sobre comportamentos sexuais com pessoas do mesmo sexo com nenhum profissional de saúde, independentemente da relevância desta informação para o tratamento. E 18% só o faz consoante o “grau de abertura” que sente da parte do profissional. 31% já mentiu sobre a sua orientação sexual ou comportamentos sexuais numa consulta de saúde.

É importante ter em mente alguns contextos médicos específicos - Por exemplo, os tratamentos hormonais das pessoas transsexuais nas decisões de suspender ou manter na doença oncológica pelo risco de trombose venosa. Em cuidados paliativos, é fundamental oferecer cuidados holísticos e a todas as dimensões do indivíduo, respeitando a sua autonomia. Questões fundamentais do ponto de vista legal, de reconciliação, de acompanhamento no fim de vida e nas instituições de saúde podem passar ao lado se os cuidados não forem inclusivos. Várias estratégias podem ser implementadas para adequar os cuidados de saúde a esta população - O Quadro 8 descreve 10 recomendações para melhorar a abordagem à população LGBTI com doença avançada. É adaptada de um estudo inglês que explorou as experiências em cuidados de saúde em pessoas LGBTI com doença

avançada para aprofundar questões relacionadas com identidade, acesso aos serviços, discriminação/exclusão e exemplos de boa prática⁹⁷.

Quadro 8

Recomendações para melhoria dos cuidados a pessoas LGBT com doença avançada

Nível Individual	<p>Evitar usar linguagem limitadora ou assumptiva de heterossexualidade</p> <p>Mostrar sensibilidade na exploração da história sexual</p> <p>Exploração cuidadosa das relações íntimas e significativas</p> <p>Incluir parceiros e/ou pessoas significativas em discussões</p>
Nível Institucional	<p>Demonstração clara das políticas e procedimentos em relação a discriminação</p> <p>Incluir conteúdos relacionados em formações sobre diversidade e discriminação</p> <p>aumentar a visibilidade LGBT em conteúdos escritos e imagens</p> <p>Providenciar material explícito de inclusão (arco-íris, etc.)</p> <p>Parcerias com grupos e comunidades</p>

Fonte: Adaptado de " Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study." por K. Birstow, M. Hodson, B. Wee, K. Almack, K. Johnson, B.A. Daveson, J. Koffman, L. McEnhill, ... R. Harding, 2017, *Palliative medicine*, 32(1), 23-35.

II PARTE – INVESTIGAÇÃO

Após a revisão da literatura e do enquadramento teórico que fundamenta este trabalho, procede-se à apresentação do processo investigacional, dos resultados e sua discussão, assim como das conclusões e das perspectivas para o futuro.

2.1 Objectivos

Os objectivos propostos para este trabalho de investigação foram os seguintes:

- Objectivo principal:
 - Avaliar a importância atribuída à sexualidade/intimidade por doentes com cancro avançado.
- Objectivos secundários:
 - Avaliar associação de sexualidade/intimidade com: idade, género, escolaridade, situação de relação afectiva actual, diagnóstico oncológico e tempo de evolução de doença;
 - Avaliar a associação de sexualidade/intimidade com: controlo de sintomas e necessidades paliativas, bem-estar físico, emocional, funcional e sociofamiliar e outras preocupações adicionais.
 - Avaliar o impacto da doença oncológica na vivência da sexualidade/intimidade;
 - Avaliar o processo de comunicação e de abordagem do tema sexualidade/intimidade com os profissionais de saúde.

2.2 Metodologia

2.2.1 População-alvo do estudo

Pessoas com doença oncológica avançada acompanhadas no hospital de acolhimento do estudo e em consonância com as definições de doente paliativo como aquele com doença grave e ameaçadora de vida ⁹⁸. Foi definida doença avançada de forma abrangente de acordo com terminologia da European Society for Medical Oncology (ESMO), como doença irresssecável ou como doença metastática ⁹⁹.

2.2.2 Amostra

Dada a natureza da investigação foi definida uma amostra não probabilística por conveniência de doentes acompanhados em hospital da área metropolitana de Lisboa durante o período do estudo, identificados pelas equipas terapêuticas (enfermeiro e médico) e propostos para participação, que cumprissem os critérios de inclusão.

2.2.3 Critérios de inclusão

- Idade superior a 18 anos;
- Doentes acompanhados no hospital por cancro com critérios de doença avançada;
- Doentes acompanhados em contexto ambulatorio ou de internamento;
- Doentes com conhecimento do diagnóstico e do prognóstico;
- Doentes com adequada capacidade física e/ou psicológica para participação.

2.2.4 Critérios de exclusão

- Doentes sob tratamento com intuito curativo.

2.2.5 Tipo de estudo

É um estudo exploratório, transversal e observacional.

2.2.6 Definição das variáveis e instrumentos de recolha de dados

O método escolhido foi o inquérito por questionário. Foi proposto aos participantes o preenchimento de questionário composto por dois elementos: o FACIT-PAL (versão 4) e questionário curto elaborado para efeitos do estudo (anexo IV), dada a ausência na literatura de um instrumento formal que cumprisse os objectivos propostos. Este questionário foi elaborado com o apoio de Unidade de Oncosexologia e baseado em artigos publicados na mesma temática.

O FACIT-PAL é um instrumento de avaliação de qualidade de vida relacionada com saúde. Permite explorar a associação com o controlo de sintomas e necessidades, bem-estar físico, funcional e sociofamiliar. Está validado em Português e foi autorizado para uso neste estudo. A análise do questionário FACIT-PAL foi feita de acordo com o sistema de pontuação do mesmo. O questionário é composto por afirmações com resposta em escala tipo Likert e resposta de escolha múltipla com possibilidade de resposta aberta. Este questionário contempla:

- Variáveis de natureza quantitativa discreta (idade e tempo de evolução de doença), qualitativas nominais (género, situação afectiva e diagnóstico oncológico, escolaridade, motivos de não abordagem do tema sexualidade com a equipa terapêutica, factores de impacto na

vida sexual e íntima) e ordinais (resposta em escala de Likert relativa à importância da sexualidade e intimidade na situação de doença, a importância atribuída à abordagem do tema com a equipa terapêutica e origem da iniciativa, ao impacto da doença e situação de actividade sexual e íntima actual);

- Escala de Likert composta por 5 itens, sendo: "*Concordo totalmente, Concordo parcialmente, Neutro, Discordo parcialmente e Discordo totalmente*";
- Na primeira secção do questionário: idade, sexo, relação afectiva actual, habilitações académicas, diagnóstico e data aproximada do diagnóstico;
- Na segunda secção do questionário: Sete questões relacionadas com a vivência da sexualidade e abordagem do tema com os profissionais de saúde.

A compreensão do questionário foi validada através da aplicação de um pré-teste, consistindo este na aplicação preliminar para melhoria do instrumento base junto de 5 sujeitos seleccionados por conveniência, não tendo surgido dúvidas relacionadas com o seu preenchimento.

O questionário foi distribuído no Hospital entre 01/08 e 12/10/2018 aos doentes em regime de consulta externa, hospital de dia de Oncologia e em internamento. A maioria dos participantes que concordou em participar no estudo respondeu à totalidade das perguntas, sugerindo a acessibilidade do questionário. O tempo médio de preenchimento dos questionários foi de 10 minutos.

2.2.7 Método de recolha de dados

Foram pedidas autorizações à Coordenação da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e à Direcção do Serviço de Oncologia. Os profissionais foram sensibilizados para a

participação no estudo através de esclarecimento directo e distribuição de documento de convite à participação dos profissionais (Anexo III).

Os potenciais participantes foram identificados pelas equipas terapêuticas (enfermeiro ou médico) e contactados presencialmente pela investigadora após autorização. Foi-lhes explicado sucintamente o contexto do estudo e fornecido um documento explicativo próprio (anexo I). Os potenciais participantes interessados em colaborar assinaram o consentimento informado (Anexo II). A recolha dos dados foi feita por autopreenchimento pelos participantes, com disponibilidade da investigadora para o esclarecimento de dúvidas. Todos os contactos com os potenciais participantes foram realizados no âmbito do plano terapêutico programado e atendendo às suas necessidades específicas. Para privilegiar a privacidade e a autonomia dos participantes foi fornecido o questionário para leitura no domicílio ou no internamento, com entrega posterior do mesmo. Após a entrega dos questionários preenchidos foi atribuído um código secreto aleatório a cada um e foram tomadas medidas que não permitissem qualquer tipo de identificação.

Se os participantes partilhassem a existência de problemas de qualquer foro aquando do estudo e se assim o desejassem seriam encaminhados em conformidade.

2.2.8 Análise de Dados

A análise de dados foi realizada com o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) (versão 22). A descrição das variáveis foi realizada com frequências absolutas (n) e percentagens (%) para as variáveis categóricas e médias (M) e desvios padrão (DP) para as variáveis quantitativas. A associação entre variáveis ordinais e contínuas foi avaliada com o coeficiente de correlação de Spearman (r_s). A associação entre variáveis categóricas foi avaliada com o teste qui-quadrado, substituído pelo teste de Fisher, em caso de inviabilidade de utilização do primeiro. O nível de

significância considerado para rejeição da hipótese nula foi $p < .05$. Foram também considerados resultados marginalmente significativos para $p < .10$, considerando o reduzido tamanho da amostra.

2.2.9 Procedimentos formais e éticos

Os princípios éticos fundamentais descritos pelo “The European Code of Conduct for Research Integrity” (2017) que configuram uma investigação responsável preconizam que o objectivo deve estar na procura da verdade (honestidade), usando os métodos cientificamente (confiabilidade) e eticamente (respeito) robustos e com impacto para a comunidade científica e para a sociedade (responsabilidade) ¹⁰⁰.

De acordo com o artigo 2º da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, o interesse e o bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse único da sociedade ou da ciência. O estudo foi conduzido com base nestas premissas. Foram considerados os princípios éticos do consentimento informado, da não maleficência, da beneficência, da autonomia e da justiça. Procurou-se reduzir ao máximo os inconvenientes relacionados com a participação respeitando as actividades terapêuticas previstas e valorizando a participação individual com o benefício para o conhecimento científico e para outros doentes. O documento de consentimento livre e esclarecido incluía (Anexo II): explicação sumária do estudo, modo de participação e selecção dos participantes, vantagens e inconvenientes da participação, garantias de confidencialidade, assim como do direito de não-aceitação e de desistência caso assim o entendessem, sem qualquer repercussão negativa para os próprios e contacto da investigadora. Foram também respeitados os direitos e liberdades dos participantes, tais como o direito à confidencialidade, à intimidade e ao anonimato.

Deste modo, no decorrer do presente estudo, assegurou-se que todos os aspectos éticos e legais decorrentes da investigação seriam preservados. Foi pedido parecer à Comissão Nacional de Protecção de Dados. Paralelamente, o projecto foi posto à consideração da Comissão de Ética do

Hospital onde foi realizado o estudo e ao Centro Académico de Medicina Lisboa. Os questionários foram preenchidos e devolvidos em local de preferência do participante. Posteriormente, foram armazenados de forma não identificativa. Foi atribuído a cada participante um código aleatório anónimo, utilizado na base de dados protegida e de acesso exclusivo à investigadora. A investigadora comprometeu-se a partilhar os resultados da investigação com os serviços de acolhimento do estudo.

2.3 RESULTADOS

2.3.1 Caracterização da amostra

Foram incluídos neste estudo 30 doentes com doença oncológica avançada, 19 (63.3%) do sexo masculino e 11 (36.7%) do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 37 e os 77 anos ($M=58.00$, $DP=10.14$).

No que diz respeito à situação relacional, 21 (70.0%) participantes encontravam-se casados, 4 (13.3%) divorciados, 3 (10.0%) em união de facto ou em relação estável e 2 (6.9%) solteiros. A figura 2 descreve o grau de escolaridade dos participantes.

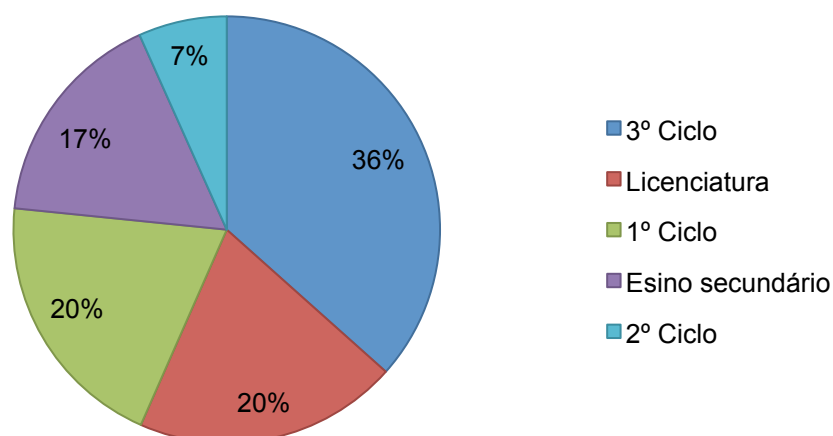


Figura 2. Escolaridade dos doentes da amostra (n=30)

Na figura 3 temos a distribuição dos participantes de acordo com o tipo de diagnóstico oncológico.

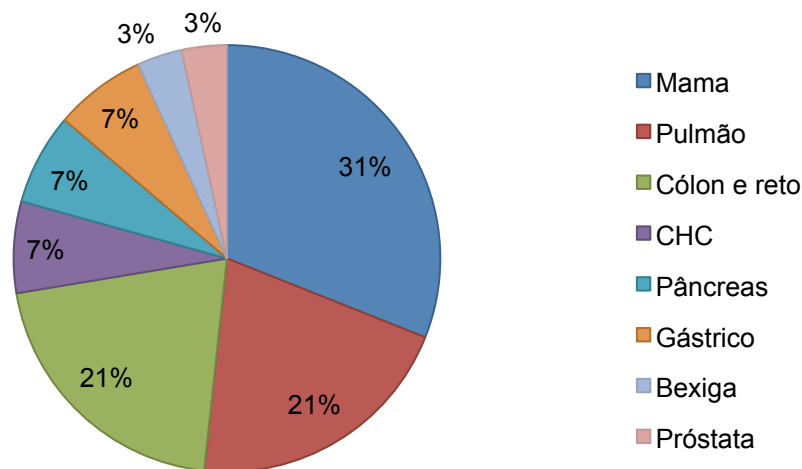


Figura 3. Diagnósticos dos doentes da amostra (n=30)

O ano mais frequente de diagnóstico foi 2017 (n=10, 33.3%), seguido por 2016 (n=7, 23.3%) e 2018 (n=5, 16.7%). Os restantes 8 (26.7%) diagnósticos foram feitos em 2015 ou antes.

2.3.2 Percepções da vida sexual e íntima dos doentes com doença oncológica avançada

No Quadro 9 são observadas as opiniões dos doentes relativamente à sexualidade/intimidade. A maioria dos doentes (n=23, 76.7%) concorda totalmente com a importância dos temas da sexualidade/intimidade, mesmo em situação de doença. A Importância de abordar o tema junto da equipa terapêutica é relevante, com 23 (76,6%) dos participantes concordando com esta questão. No entanto a maior parte dos doentes não o faz (n=28, 93.3%). Entre os principais motivos está a prioridade dada para falar sobre a doença e os tratamentos (n=11, 36.7%), não ser preciso/necessário (n=11, 36.7%), não haver tempo nas consultas (n=8, 26.7%) e desconforto em abordar o tema (n=6, 20.0%).

Ainda relativamente a esse aspecto, 27 (90%) dos doentes concordam que devia ser a equipa terapêutica a tomar a iniciativa de abordar os temas da sexualidade/intimidade. Em sentido oposto, 9 (30.0%) doentes discordam parcialmente que deva ser o doente a assumir a responsabilidade por tomar iniciativa por abordar estes temas, embora também 9 (30.0%) doentes concordem parcialmente.

Quadro 9

Opiniões dos doentes sobre a sexualidade e intimidade (n=30)

Penso que a sexualidade e a intimidade são temas importantes na vida de uma pessoa ou de um casal, mesmo na situação de doença	n (%)
Neutro	2 (6.7%)
Concordo parcialmente	5 (16.7%)
Concordo totalmente	23 (76.7%)
Na fase actual (semanas ou meses recentes), penso que é importante poder falar sobre problemas de sexualidade e intimidade com a minha equipa terapêutica	
Discordo parcialmente	2 (6.7%)
Neutro	5 (16.7%)
Concordo parcialmente	10 (33.3%)
Concordo totalmente	13 (43.3%)
Na fase actual, já falei com a minha equipa terapêutica sobre questões relacionadas com sexualidade e intimidade	
Não	28 (93.3%)
Sim	2 (6.7%)
Motivos para não abordar questões relacionadas com sexualidade e intimidade	
Por dar prioridade a falar sobre a doença e os tratamentos	11 (37.9%)
Por desconforto / não se sentir à vontade a falar	6 (20.7%)
Por não ser preciso/necessário	11 (37.9%)
Outra razão não mencionada	1 (3.4%)
Por não haver tempo na consulta/visita	8 (27.6%)
Outra razão não mencionada	3 (10.0%)
Penso que deve ser a equipa terapêutica a tomar a iniciativa de falar sobre problemas relacionados com sexualidade e intimidade	
Discordo totalmente	1 (3.3%)
Neutro	2 (6.7%)
Concordo parcialmente	8 (26.8%)
Concordo totalmente	19 (63.3%)
Penso que deve ser o doente a tomar a iniciativa de falar sobre problemas de sexualidade e intimidade	
Discordo totalmente	5 (16.7%)
Discordo parcialmente	9 (30.0%)
Neutro	4 (13.3%)
Concordo parcialmente	9 (30.0%)
Concordo totalmente	3 (10.0%)

Nota. Resultados apresentados em n(%); apresentadas apenas as categorias observadas

A grande maioria dos doentes (n=27, 90.0%) aponta prejuízos da doença para a vida sexual e íntima. Nos doentes que concordam parcial ou totalmente com a existência desses prejuízos, as principais causas apontadas foram falta de vontade/desejo (n=16, 53.3%), alteração da própria imagem (n=14, 46.6%), efeitos dos tratamentos (n=14, 46.7%) e cansaço e falta de energia (n=11, 36.7%). Os restantes motivos podem ser observados no Quadro 10.

Quadro 10

Prejuízo da doença para a vida sexual e íntima (n=30)

Na fase actual a minha doença prejudicou a minha vida sexual e íntima	n (%)
Discordo parcialmente	1 (3.3%)
Neutro	2 (6.7%)
Concordo parcialmente	15 (50.0%)
Concordo totalmente	12 (40.0%)
Concordo (parcialmente ou totalmente)	27 (90.0%)
Por falta de tempo em geral	2 (6.7%)
Por passar muito tempo no hospital / em consultas / tratamentos	9 (30.0%)
Por falta de privacidade	3 (10.0%)
Por falta de vontade/desejo	16 (53.3%)
Por tristeza e/ou ansiedade	4 (13.3%)
Por cansaço e falta de energia	11 (36.7%)
Por problemas respiratórios (falta de ar, por exemplo)	7 (23.3%)
Por dor	6 (20.0%)
Por andar enjoado(a)/com vômitos	4 (13.3%)
Por alterações intestinais (prisão de ventre/diarreia por exemplo)	5 (16.7%)
Por alteração da minha imagem e aspecto (perda de cabelo, cicatrizes, perda ou ganho de peso alterações do odor/cheiro, por exemplo)	14 (46.7%)
Por efeitos dos tratamentos	14 (46.7%)
Por ter prejudicado a minha relação com o meu parceiro/a	1 (3.3%)
Outras razões que ache importantes e não referidas?	1 (3.3%)

Ao serem questionados acerca dos factores que mais afectam a sexualidade e intimidade os doentes referem com maior frequência os tratamentos (n=7, 23.3%), a imagem (n=6, 20.0%), o cansaço (n=4, 13.3%) e a falta de vontade e/ou desejo (n=3, 10.0%). Com apenas uma resposta (n=1,

3.4%) foram apontadas a doença em si, a dor, o enjoo, passar muito tempo no hospital, a sexualidade e tristeza e ansiedade.

No que diz respeito às principais dificuldades sentidas na relação sexual e íntima em si, na fase actual, os principais prejuízos apontados foram: ao nível da excitação e resposta sexual (n=16, 53.3%), dificuldades relacionadas com falta de desejo sexual/ libido (n=13, 43.2%) e dificuldade em obter prazer/satisfação sexual (n=9, 30.0%) (Quadro 11).

Quadro 11

Dificuldades de acordo com o ciclo de resposta sexual (n=30)

Na fase actual, a minha doença prejudicou a minha vida sexual e íntima	n (%)
Dificuldade em obter prazer / satisfação sexual	9 (30.0%)
Dificuldades na excitação e resposta sexual	16 (53.3%)
Dificuldades relacionadas com falta de desejo sexual / libido	13 (43.2%)
Outro	1 (3.3%)

Os doentes dividem-se na percepção da sua vida sexual e íntima, no que diz respeito a sentirem-se activos, com 17 (56.7%) que concordam parcial ou totalmente e 10 (33.3%) discordam parcial ou totalmente; 3 (10.0%) adoptaram uma postura neutra (Quadro 12).

Quadro 12

Percepção da actividade da vida sexual e íntima (n=30)

Considero que, no geral, tenho uma vida sexual e íntima activa	n (%)
Discordo totalmente	4 (13.3%)
Discordo parcialmente	6 (20.0%)
Neutro	3 (10.0%)
Concordo parcialmente	14 (46.7%)
Concordo totalmente	3 (10.0%)

2.3.3 Associação das percepções da Vida sexual e íntima dos doentes com doença oncológica avançada com o FACIT-PAL

Na Quadro 13 podem ser observadas as estatísticas descritivas do FACIT-PAL.

Quadro 13

Estatísticas descritivas das dimensões do FACIT-PAL

Dimensões do FACIT-PAL	Mínimo	Máximo	M	DP
Bem-estar físico	7	28	17.00	6.09
Bem-estar social/familiar	9	25	17.20	4.22
Bem-estar emocional	6	23	14.77	4.70
Bem-estar funcional	3	22	13.67	4.87
Subescala de cuidados paliativos	43	66	54.30	6.73
Índice FACIT-PAL Trial Outcome	54	113	84.97	15.54
FACT-G total score	40	90	62.63	14.12
FACIT Pal Total score	83	156	116.93	20.05

1. Será que os doentes que dão mais importância à sexualidade e intimidade têm uma pontuação que indique melhor bem-estar?

Os resultados do coeficiente de correlação de Spearman demonstram que doentes que atribuem mais importância à sexualidade, mesmo na presença da doença, obtêm pontuações mais elevadas de bem-estar físico ($r_s=.335$, $p<.10$). Não foram encontradas associações com as restantes dimensões (Quadro 14).

Quadro 14

Correlações de Spearman para a importância dada aos temas da sexualidade e as pontuações encontradas nas dimensões do FACIT-PAL

Dimensões do FACIT-PAL	r_s
Bem-estar físico	.335 [†]
Bem-estar social/familiar	-.110
Bem-estar emocional	-.064
Bem-estar funcional	-.064
Subescala de cuidados paliativos	-.158
Índice Facit-Pal Trial Outcome	.122
FACT-G total score	.061
FACIT Pal Total score	.014

[†] $p<.10$

2. Ter os sintomas bem controlados está associado a vida sexual e íntima mais activa?
3. Maior bem-estar físico / emocional / funcional correlaciona com situação de actividade sexual e íntima ou com importância atribuída a esta?

Não foram encontrados resultados estatisticamente significativos para as correlações entre os prejuízos da doença para a vida sexual e íntima e as pontuações encontradas nas dimensões do FACIT-PAL (Quadro 15).

Quadro 15

Correlações de Spearman para a percepção dos prejuízos da doença para a vida sexual e íntima e as pontuações encontradas nas dimensões do FACIT-PAL

Dimensões do FACIT-PAL	r_s
Bem estar físico	-,073
Bem estar social/familiar	,006
Bem estar emocional	-,304
Bem estar funcional	,008
Subescala de cuidados paliativos	-,102
Índice Facit-Pal Trial Outcome	-,067
FACT-G total score	-,149
FACIT Pal Total score	-,168

A percepção por parte dos doentes de uma vida sexual mais activa está positivamente relacionada com o bem-estar emocional ($r_s=.318$, $p<.10$), bem-estar funcional ($r_s=.362$, $p<.05$), Índice Facit-Pal Trial Outcome ($r_s=.340$, $p<.10$) e FACT-G total score ($r_s=.353$, $p<.10$) (Quadro 16).

Quadro 16

Correlações de Spearman para a percepção do nível de actividade sexual e íntima e as pontuações encontradas nas dimensões do FACIT-PAL

Dimensões do FACIT-PAL	r_s
Bem-estar físico	.299
Bem-estar social/familiar	.094
Bem-estar emocional	.318 [†]
Bem-estar funcional	.362*
Subescala de cuidados paliativos	.244
Índice Facit-Pal Trial Outcome	.340 [†]
FACT-G total score	.353 [†]
FACIT Pal Total score	.304

[†]p<.10;*p<.05

Não foi encontrada uma associação estatisticamente significativa entre o sexo e a percepção da actividade sexual e íntima (p=.908).

Quadro 17

Associação do sexo com a actividade sexual e íntima (n=30)

Actividade sexual e íntima	Masculino n (%)	Feminino n (%)
Discordo totalmente	1 (5,3%)	3 (27,3%)
Discordo parcialmente	4 (21,1%)	2 (18,2%)
Neutro	2 (10,5%)	1 (9,1%)
Concordo parcialmente	10 (52,6%)	4 (36,4%)
Concordo totalmente	2 (10,5%)	1 (9,1%)
Total	19 (100%)	11 (100%)

Teste de Fisher: p=.615

Do mesmo modo, também não foram encontrados resultados estatisticamente significativos ao correlacionar a percepção da actividade sexual e íntima com a idade ($r_s=-.035$, p=.854) e escolaridade ($r_s=.111$, p=.560).

DISCUSSÃO

O objectivo principal do presente estudo foi explorar a importância atribuída à vivência da sexualidade e intimidade nos indivíduos com doença oncológica avançada. Em comparação com a evidência já publicada relacionada com as populações de sobreviventes, trata-se de um tema insuficientemente explorado na literatura, sobretudo, nacional ^{5, 23, 40}. Procurou-se paralelamente angariar informação complementar relacionada com a influência do controlo sintomático e necessidades paliativas, do impacto da doença e da dinâmica da comunicação com os profissionais de saúde. Nesta secção será feito um resumo dos resultados mais relevantes do trabalho e uma posterior reflexão comparativa dos mesmos.

Participaram 30 doentes, com idades entre os 37 e os 77 anos. A grande maioria dos participantes (93%) identificou como importante o tema da sexualidade/intimidade, assim como a abordagem deste com a sua equipa terapêutica (76,6%), a quem atribuem a responsabilidade da iniciativa (90,1%). A maior parte dos doentes no entanto não o faz (93,1%), dando como motivos principais a prioridade de abordar a situação de doença, a pressão do tempo de consulta e o constrangimento. O impacto negativo da doença na sexualidade/intimidade é reportado pela quase totalidade dos doentes (90%), que apontam como razões a diminuição do desejo, alterações da imagem, efeitos dos tratamentos, sintomas como a fadiga, a dor e as náuseas, o tempo gasto em cuidados de saúde e ainda tristeza e ansiedade. Observou-se uma relação estatisticamente significativa entre a atribuição de maior valor à sexualidade e melhores índices de bem-estar físico. A percepção dos participantes quanto ao que se entende por uma vida sexual mais activa esteve positivamente relacionada com o bem-estar emocional e funcional.

No que respeita à amostra foram incluídos neste estudo 30 doentes com doença oncológica avançada, recolhidos entre os doentes acompanhados em Oncologia e/ou pela EIHSCP num hospital que responde

a uma população de mais de 600 mil doentes.

A maior parte dos participantes são do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 37 e os 77 anos. Apesar da amplitude de idades, uma limitação a referir é a referenciação de determinadas patologias para outras instituições (como tumores cutâneos, do sistema nervoso central, e doença hemato-oncológica). Este facto pode tornar a amostra menos variada no que respeita a diagnósticos que acometem idades mais jovens. Pode paralelamente existir um viés relacionado com a sinalização pelos profissionais de saúde que tenham excluído indivíduos mais velhos partindo do princípio que não lhes seria um estudo relevante. O preconceito ageísta por parte dos profissionais de saúde surge frequentemente na literatura ^{23,40,54}. Num trabalho qualitativo português em cuidados paliativos sobre o ponto de vista dos profissionais em comunicação sobre sexualidade, 33% dos inquiridos salientaram que a idade avançada dos doentes é um factor que influencia esta vivência, retirando-lhe interesse, e que é uma barreira para se comunicar sobre este tema ⁴¹.

No presente trabalho, a grande maioria dos participantes são casados e uma minoria são solteiros. Devemos novamente considerar que o facto de os doentes serem sinalizados pelas equipas terapêuticas pode influenciar a existência de menos indivíduos com uma relação estável conhecida, assim como a própria concordância dos doentes em participar no estudo. A exemplo, num estudo qualitativo com doentes paliativos sobre experiências de sexualidade e intimidade, os participantes descrevem esta experiência como sendo uma experiência relacional e os candidatos solteiros, divorciados ou viúvos consideravam-se a si próprios inelegíveis ⁵.

Entre os tipos de cancro mais frequentes estão o cancro da mama, pulmão e cólon. Tratam-se de neoplasias representativas das patologias mais prevalentes a nível nacional. Também se aplica aqui a questão da referenciação de algumas patologias para fora da instituição, empobrecendo a variedade da amostra neste aspecto. A maior parte dos diagnósticos podem ser considerados como relativamente recentes, com apenas 26.7% dos participantes com 3 ou mais anos de evolução de doença.

Analisando as percepções relacionadas com a vida sexual e íntima dos indivíduos com doença oncológica avançada: constatamos que relativamente à questão principal do estudo a maioria dos doentes inquiridos valoriza a importância dos temas da sexualidade e intimidade. Este resultado compara-se com a realidade já descrita na literatura ^{23,40,48}. Num estudo prospectivo de referência no cancro avançado por *Vitrano et al.* a maioria dos doentes (86.4%) considerava importante falar sobre as transformações na vida sexual e com profissionais de saúde habilitados para isso ⁶. Remetem-se assim os resultados contra a noção cultural que assexualiza os doentes com cancro ^{4,66}.

Explorando as questões relacionadas com o processo de comunicação, observa-se que a importância de abordar o tema junto da equipa terapêutica se confirma de forma expressiva em 76,6% dos participantes. Esta percentagem contrasta, no entanto, com o facto de a maior parte dos doentes não o fazer. Os motivos apontados, quando sentem necessidade de abordar o tema, são a priorização dos tópicos relacionados com a doença em si, a falta de tempo nas consultas e o desconforto na comunicação. Na literatura, surgem dados que afirmam que os doentes revelam apenas até 40% das suas verdadeiras preocupações e que os mais ansiosos ou afectados podem partilhar ainda menos ⁶⁰.

De uma forma geral, os factores socioculturais, psicossociais e as diferenças de crenças entre profissionais e doentes têm um papel considerável na expressão da sexualidade e seus transtornos ^{48,104,105}. Podemos identificar múltiplas limitações na abordagem das questões sexuais pelos próprios profissionais: Estes receiam a eventual reacção do doente, a inadequação ou inutilidade da abordagem, a pressão do tempo disponível e a falta de competências comunicacionais e terapêuticas ^{23,48,66,101,102}. Assim, como em outros temas delicados, é fácil concentrar a comunicação em temas mais expectáveis como a própria doença, exames, entre outros e afastar temas satélites mais desconfortáveis.

Ainda relativamente à comunicação, neste trabalho a franca maioria dos doentes (90%) concorda que devia ser a equipa terapêutica a tomar

iniciativa de abordar os temas da sexualidade e intimidade. Num estudo fenomenológico sobre sexualidade e intimidade na doença terminal os participantes coincidem na ideia de que os profissionais de saúde não devem "obrigar" à discussão deste aspecto das suas vidas, mas devem sim criar oportunidades ⁵. Vários trabalhos relacionados com a sexualidade, e não apenas no contexto de doença, orientam-se para a questão da atribuição da iniciativa aos profissionais de saúde ^{42,45,48}. Num trabalho de autoria portuguesa sobre as atitudes e intenções comportamentais dos profissionais de saúde na comunicação sobre sexualidade com doentes oncológicos conclui-se que os técnicos de saúde tendem a mostrar uma intenção comportamental neutra, sugerida pelo facto de, apesar da maioria possuir conhecimento dos problemas sexuais experienciados pelos doentes, esperarem como principal fonte de informação as verbalizações dos mesmos ¹⁰¹. Com menor expressão são referidas a formação académica e o interesse pessoal sobre o tema da sexualidade como meio através do qual os profissionais de saúde adquirem informação sobre os problemas sexuais dos doentes oncológicos. Neste mesmo estudo, verificou-se que os profissionais de saúde que apresentam atitudes e crenças favoráveis perante a sexualidade dos doentes e que acreditam que este é um aspecto importante a abordar, estão mais dispostos a lançar estas discussões. A ideia de que "se for importante, ele/a abordará o tema" infelizmente funciona nas duas direcções, médico e doente e gera um muro comunicacional ^{101,102}.

A escassez da formação dos profissionais em comunicação surge com frequência como uma barreira à abordagem de temas difíceis, apesar de se referirem percentagens como de até 70% para o tempo passado a comunicar na actividade diária ⁴¹. Uma revisão sistemática sobre comunicação em sexualidade em doentes com cancro refere uma maior prevalência de comunicação em doentes do sexo masculino e associada a mais anos de experiência do profissional ⁶⁷.

A literatura disponível demonstra que a comunicação atempada sobre sexualidade pode facilitar a adaptação dos doentes às mudanças que encontram, pelos tratamentos ou pelo evoluir da doença, e mitigar o

agravamento das dificuldades que possam enfrentar ^{23,40,41,42,101}. Esta abordagem deve naturalmente respeitar a construção prévia de uma relação clínica de confiança como alavanca para outras estratégias ^{41,45}.

Algumas recomendações chave pertinentes da *guideline* da ASCO "Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer" no que diz respeito a comunicação são ⁶³:

- Em equipas terapêuticas deve ser designado um membro responsável por abordar com cada doente quaisquer dificuldades sexuais relacionadas com o cancro ou tratamentos - um enfermeiro, por exemplo. Este ponto é particularmente importante em centros sem capacidade para uma avaliação sistemática da função sexual por questionário, por exemplo;
- Os doentes devem receber material informativo específico sobre a doença, tratamentos e controlo de sintomas e sobre possíveis vias de referência;
- Os médicos devem iniciar a discussão sobre a sexualidade com o doente pela altura do diagnóstico e regressar ao tema periodicamente durante o tratamento e *follow up*;
- Para doentes que reportem problemas, deve-se tentar estabelecer um diagnóstico e referenciar adequadamente;
- Qualquer inclusão dos parceiros ou terceiros nas atitudes deve ser uma prerrogativa do doente;
- Distinção entre educação psicosexual e psicossocial e entre aconselhamento sexual e terapia sexual. Na ausência de terapeuta sexual especializado os doentes podem beneficiar na mesma de apoio e normalização. Idealmente, a educação sobre os potenciais efeitos do tratamento na função sexual deve fazer parte do consentimento informado assim como informação sobre terapêuticas de controlo sintomático que podem afectar a função sexual (antidepressivos, corticóides, etc.);
- Adaptação da discussão ao nível literário do doente, bases culturais e religiosas e orientação sexual.

A possibilidade de não ter uma solução a oferecer também inibe os profissionais, habituados a uma atitude médica de acção, prescrição e referenciação. Todavia, o gesto de validar ou normalizar as dúvidas e problemas é um gesto terapêutico por si mesmo ^{23,48,102}. Estima-se que até 90% dos doentes beneficiam de um aconselhamento sexual breve e não necessariamente de uma consulta especializada ^{4,48}. É fundamental, no entanto, reconhecer que nem todas as alterações e relações podem ser reparadas. Mesmo assim, o profissional de saúde pode apoiar ao validar os sentimentos de remorso, raiva e perda ajudando os doentes a atribuir um significado às suas experiências ⁵. Devido à discrepância entre estas necessidades e os recursos de apoio disponíveis, é fundamental que os profissionais que acompanham doentes paliativos desempenhem um papel relevante na melhor forma de integrar aspectos de saúde sexual na prática diária ¹⁰². A não abordagem do tema pode dificultar formas muito simples e oportunas de apoio terapêutico como aconselhamento sobre lubrificantes e ensinamentos sobre o uso de iF5. Ainda num trabalho português dirigido ao ponto de vista dos profissionais de saúde ⁴¹, gerou-se a proposta da constituição de grupos de apoio de doentes paliativos como facilitadores da promoção da comunicação sobre sexualidade. Esta estratégia pode ajudar a desmistificar e a partilhar experiências e simultaneamente enriquecer as competências dos profissionais moderadores dos grupos.

A grande maioria dos doentes neste trabalho reconhece o impacto da doença para a sua vida sexual e íntima, resultado que vai de encontro ao conhecimento existente ^{40,48,66,68}. Num estudo com 50 doentes recrutados em cenário de internamento, unidades de cuidados paliativos, hospital de dia, e em consulta externa descreve-se a alteração dramática do cancro na sexualidade no curso de vida do indivíduo independentemente da idade, sexo, cultura, estado conjugal ou estágio da doença ⁴⁰. Apesar do presente trabalho não se focar em diagnósticos oncológicos particulares, sabemos que qualquer tipo de cancro pode produzir alterações dos padrões de funcionamento sexual ao originar novos problemas ou exacerbar pré-existentes ^{7,48}. Estas alterações independentes da patologia passam pela função sexual, pela transformação das relações e pelo próprio sentido de

identidade ⁶⁶.

No que concerne aos resultados do nosso estudo, por ordem de frequência, as origens deste prejuízo são atribuídas pelos doentes a alterações da vontade/desejo, alterações da imagem, efeitos dos tratamentos, cansaço e falta de energia. Estes resultados traduzem o dano multidimensional dos tratamentos oncológicos, que podem afectar uma ou mais fases da resposta sexual ao interferir com as emoções, com componentes centrais e periféricos do sistema nervoso, vascular pélvico e com o eixo hipotálamo-pituitário-gonadal ⁴⁸. Infelizmente as disfunções do desejo são das mais complexas das disfunções sexuais. Fisicamente, nos doentes oncológicos e especialmente nos doentes paliativos, podem ser consequência de supressão a nível central por dor e fadiga, ou por medicação como os antieméticos e opióides que incrementam a prolactina e diminuem o desejo sexual ^{4,48}. No presente estudo os doentes não foram interrogados sobre os tratamentos e fármacos em curso, não sendo assim possível discernir a sua possível influência. A literatura, assim mesmo, é muito coerente no papel do impacto dos tratamentos ^{40,63,68}.

O cansaço e a falta de energia referidos pelos participantes, correspondem a alterações com grande prevalência em cuidados paliativos e em doentes oncológicos ^{23, 103}. A fadiga relacionada com o cancro é definida pela *National Comprehensive Cancer Network* como a sensação de cansaço persistente e subjectiva relacionada com o cancro e que interfere com o normal funcionamento. Pode ser descrita subjectivamente pelos doentes em três dimensões: Sensações físicas - cansaço anormal e diminuição da capacidade de esforço; sensações afectivas, nomeadamente, diminuição da motivação, humor e energia e sensações cognitivas com prejuízo da concentração e da agilidade mental ⁶⁰. Todas estas dimensões podem influenciar negativamente aspectos da vida sexual. No que concerne às alterações da imagem, tal como apontado pelos participantes no estudo, estas transformam a vivência sexual de forma extensiva. Já *Mercadante et al.* apontam como factores de influência da imagem corporal as alterações ponderais, os corticoesteróides, a alopecia pela radioterapia e quimioterapia,

as cicatrizes cirúrgicas, as alterações da aparência nas neoplasias de cabeça e pescoço, a presença de colostomia ou urostomia, mastectomia, histerectomia, orquidectomia, consequências de cirurgia vaginal ou vesical e incontinência. É inverosímil dissociar a dimensão física e emocional destas transformações do próprio significado subjacente para o doente, como bandeiras anunciadoras de doença e vulnerabilidade. Como factores de impacto na sexualidade foram referidos pelos participantes: a doença em si, sintomas como a dor e enjoos, o tempo despendido em cuidados de saúde, a tristeza e ansiedade. Dada a relação das disfunções sexuais com a depressão, é importante que os profissionais de saúde estejam familiarizados com os critérios de diagnóstico de depressão e com a sua apresentação em doentes oncológicos.

No que diz respeito às principais dificuldades sentidas na relação sexual e íntima em si, na fase actual, as principais dificuldades apontadas foram ao nível da excitação e resposta sexual (como na lubrificação ou na erecção), seguidas de alterações relacionadas com falta de desejo sexual e dificuldades relacionadas com a satisfação sexual. No que respeita a este último, sabe-se que os problemas relacionados com o orgasmo são observados com menor frequência e que a resposta orgásmica é muito mais resistente aos danos oncológicos do que a fase excitatória. Uma explicação é o facto de o orgasmo depender dos nervos pudendos, mais protegidos que o plexo autonómico pélvico. Em homens tratados por cancro pode-se verificar a diminuição da qualidade do orgasmo mas é rara a sua ausência, não esquecendo a influência de factores psicológicos e sociais ^{4,48}. Elementos como a fadiga, a autoconsciência, problemas de autoimagem e do humor podem alterar a qualidade da resposta sexual global e comprometer o clímax, apesar da fisiologia dos mecanismos que o permitem não ser tipicamente afectada pelos tratamentos ^{25,50}.

A diminuição do desejo sexual ou a sua ausência é frequente no cancro por virtude de vários factores. É necessário que o doente reflita se esta é uma questão significativa para ele ou não naquele momento e que seja capaz de comunicar abertamente com o eventual parceiro sobre esta

experiência. Pode ser reconfortante adoptar estratégias de intimidade e afecto sem expectativas de uma relação sexual com penetração, por exemplo, ou sem expectativas de orgasmo. Isto pode passar por partilhar momentos livres de ansiedade no quotidiano e pelo uso do toque mesmo em situações não sexuais ⁵⁰. Também é recomendada qualquer tipo de estimulação regular, incluindo a masturbação, como podendo ser benéfica para a resposta sexual ^{45,63,84}. As *guidelines* oncológicas propõem ainda a avaliação de níveis testosterona independentemente do tipo oncológico em questão, e ponderar suplementação com o doente. Esta terapêutica pode ter outras vantagens para além de melhorar a energia sexual, em doses baixas, podendo associar-se a maior vitalidade com doses mais altas, mas as recomendações não são consensuais ^{5,45}.

A resposta orgânica à excitação, paradigmaticamente a lubrificação e a erecção, pode ser afectada em diferentes níveis. As opções terapêuticas que podem ser oferecidas devem ser adaptadas às variáveis do doente (nomeadamente tipo de cirurgias e tratamentos, influencia de doença cardiovascular, história de tabagismo ou consumo de álcool que possa afectar a erecção, disfunção prévia, etc.), e aos objectivos em qualidade de vida.

Quanto à actividade sexual e íntima, os participantes no estudo dividem-se no que diz respeito a sentirem-se activos, o que importa contextualizar na variação da definição de experiência sexual. Esta expressão pode passar pela relação sexual em si e por expressões não físicas de proximidade. Estes resultados suportam a relevância do tema junto da população paliativa. No estudo de *Vitrano et al.* com doentes com cancro avançado, metade destes referiram que a sexualidade era importante para o bem-estar psicológico, mas apenas 7,6% tinham uma boa relação sexual e 15,2% tinham uma actividade ligeira. Remetem-se os resultados assim contra a noção cultural que assexualiza os doentes com cancro ⁶⁶. Mesmo o estágio terminal por si mesmo não diminui necessariamente o interesse sexual, pelo contrário, pode acrescentar a necessidade de intimidade mesmo quando tal for totalmente impossível ^{23,48}. A proximidade física, a partilha de sentimentos

e o toque podem tornar-se muito significativos ⁴⁰. Nesta fase existem várias possíveis interferências à expressão sexual, seja por ansiedade no casal, por efeitos secundários dos tratamentos, por problemas de privacidade, debilidade crescente, renitência do parceiro em solicitar algo indevido ao doente, entre outros ^{5,48,66}. Em contraste, o contacto afectivo nalguns casais pode ser evitado por receio de que remeta a uma situação de relação sexual ⁶⁶. Na investigação relacionada com sexualidade e cancro surge o conceito de viés falocêntrico, que reforça a ideia de que sexo "normal" implica coito, o que merece ser revisto para apoiar doentes e parceiros na reconstrução da sua vivência ^{66,95}. Os profissionais podem, sobretudo, incentivar ao reconhecimento, revisão e reafirmação da vida afectiva dos doentes ⁴⁸.

Neste trabalho, com força estatística observou-se que os doentes que mais valor atribuem à sexualidade são, também, os que apresentam pontuações mais elevadas de bem-estar físico. Este achado merece algumas considerações e compara-se com os resultados de um estudo, também na população com cancro avançado, onde doentes com melhor *status Karnofsky* têm maiores níveis de expressão sexual ⁶. Além de sugerir que, possivelmente, doentes mais assintomáticos têm melhores condições para experienciar a actividade sexual, também sublinha a relevância de um bom controlo sintomático. Este ponto é basilar em cuidados paliativos e o resultado obtido expõe a sua pertinência na área da sexualidade. Cabe aos profissionais de saúde incluir esta esfera na avaliação e abordagem quotidiana da população de doentes paliativos, considerando as queixas principais, o status sexual, médico, psicológico e psiquiátrico e as relações interpessoais ^{4,48}. Adicionalmente observou-se que a percepção dos participantes de uma vida sexual mais activa está positivamente relacionada com o bem-estar emocional e bem-estar funcional. Não sendo possível separar inequivocamente o que é causa de um ou a consequência de outro, fica reforçada a visão multidimensional da vivência positiva da sexualidade.

A enfermagem foi o grupo profissional que mais doentes referenciou para o estudo e a sua inclusão no conceito de equipa terapêutica no trabalho foi muito relevante. Ao longo do processo de colheita de dados e socorrida da

intervenção da EIHSCP interagiu-se particularmente com os enfermeiros da equipa. Estes foram considerados como intervenientes no processo de colheita de dados, assumindo a concepção actual de uma Enfermagem Avançada, cujo cuidado se centra na pessoa, portanto, indo ao encontro dos princípios de base desta tese (Paiva, 2007; Silva, 2002) e, tendo em conta que, os enfermeiros são um recurso efectivo na intervenção junto dos doentes e famílias (Nunes, 2013; Paiva, 2007). As enfermeiras da EIHSCP possuem formação em Cuidados Paliativos, sendo parte integrante da equipa e elementos essenciais na interacção com os doentes, de internamento e ambulatório. A proximidade enfermeiro-doente validou-se enquanto elemento útil à aplicação do instrumento de colheita de dados. Reforça-se assim a noção de que a equipa, como um conjunto que se completa em todos os seus grupos profissionais é a pedra basilar da intervenção em cuidados paliativos ¹⁰⁶.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Algumas das limitações do presente estudo foram apontadas ao longo do trabalho, entre as muitas presentes. Um ponto importante é a dimensão reduzida da amostra e a sua heterogeneidade, que nos permite apenas inferir conclusões sobre o grupo estudado. O processo de amostragem não probabilístico também constitui uma limitação importante por não ser possível assegurar que seja representativo de toda a população; O seu menor valor científico é compensado por ser utilizado frequentemente como ferramenta exploratória em investigação. É aqui também relevante o fenómeno de *gatekeeping*, isto é, o profissional que serve como acesso aos potenciais participantes acaba por poder influenciar a amostra final filtrando o acesso ao estudo consciente ou inconscientemente.

Em consequência, foi feita a tentativa de recrutar o maior número possível de participantes em todos os contextos e na maior diversidade, da consulta externa ao internamento.

Dada a franca escassez de investigação sobre o tema no nosso país admite-se que o presente trabalho pode servir de motivação para estudos mais alargados. Infelizmente, não existia nenhum instrumento de colheita de dados validado para a população paliativa na área da sexualidade e foi necessário construir um questionário de raiz, com as lacunas e limitações comparativas que daí podem advir. Foi necessário fazer uma selecção difícil dos temas a abordar dos muitos possíveis de forma a tornar o estudo acessível, deixando espaço para outras questões em investigações futuras. Não foi também possível registar o número de candidatos que optaram por não participar e, adicionalmente, seria interessante medir a adesão dos profissionais de saúde ao estudo.

A limitação mais marcante a sublinhar foi precisamente apontada por um dos participantes na margem do questionário: *"devia ser em pessoa ou devíamos poder falar mais sobre isto, seria mais verdadeiro"*. Ao longo do percurso da investigação que se pretendia quantitativa ficou a impressão de que os doentes estariam dispostos a partilhar as suas experiências em estudos de natureza qualitativa, quiçá mais aprofundadores e receptivos à abordagem holística do tema.

CONCLUSÕES

Esta dissertação permitiu aprofundar a temática da sexualidade e da intimidade na doença avançada, mais concretamente no contexto oncológico, tendo como tal alcançado os objectivos a que se propôs.

A vertente exploratória do trabalho permitiu documentar elementos relevantes ao longo do estudo, tanto na revisão do tema como nos resultados do estudo em si. Estes resultados revelaram-se consistentes quando comparados com a literatura dedicada já existente. Em resposta à questão principal deste trabalho observou-se que os doentes com cancro avançado valorizam o tema da sexualidade e intimidade. Para além disso, consideram importante abordar o tema com a sua equipa terapêutica, a quem atribuem a responsabilidade da iniciativa na abordagem. A maior parte dos doentes, todavia, acaba por não partilhar as suas questões com os profissionais. Verificou-se que a grande maioria dos doentes sente que a doença influenciou negativamente a sua vida sexual e íntima, apontando um conjunto amplo de razões. Estas traduziram a influência das alterações do ciclo de resposta sexual e do impacto sintomático físico e psicológico. Por fim, observou-se que os doentes que mais valor atribuem à sexualidade apresentam melhores índices de bem-estar físico e que a percepção dos participantes de uma vida sexual mais activa está positivamente relacionada com o bem-estar emocional e funcional.

Face aos resultados obtidos neste trabalho será interessante reflectir sobre as necessidades de formação dos profissionais de saúde no âmbito da comunicação e da sexualidade. É ainda oportuno rever como é que institucional e culturalmente podemos responder às necessidades globais dos doentes paliativos, respeitando a sua individualidade enquanto seres com dimensões sexuais e íntimas. Este apoio pode passar por estratégias tão simples como a validação das preocupações dos indivíduos à divulgação de informação de qualidade. Será também uma oportunidade para capacitar as

equipas terapêuticas de forma a poderem abordar de forma dinâmica estas questões.

O processo investigacional revelou-se interessante desde o início por suscitar a curiosidade de doentes e profissionais, motivando reflexões sobre o tema de forma informal. Será recompensador se tiver aberto novas portas de comunicação que beneficiem o atendimento aos doentes no dia a dia.

No que diz respeito a perspectivas futuras à luz da conclusão deste trabalho, considera-se importante:

- A apresentação dos resultados do estudo, em especial aos profissionais de saúde dos serviços de acolhimento deste;
- O incentivo à formação e sensibilização dos profissionais de saúde na área da sexualidade;
- O desenvolvimento da Oncosexologia, em especial na vertente direccionada à doença oncológica avançada;
- O reforço da inclusão em Cuidados Paliativos da sexualidade e intimidade como dimensões fundamentais humanas e merecedoras de atenção;
- A criação de recursos institucionais que respeitem as necessidades dos doentes em saúde sexual: através da divulgação de material educativo, de vias de referenciação a especialidades e de estratégias organizacionais direccionadas à privacidade e autonomia dos indivíduos;
- A extensão destas acções aos parceiros e famílias dos doentes.

Dada a real carência de investigação neste tema, apesar da prevalência da doença oncológica avançada e de outras situações paliativas na prática clínica, espera-se que este trabalho possa servir de impulso para outras interrogações. A vantagem de ser um território inexplorado é a de estar disponível para vários tipos e desenhos de estudos. Para consideração de futuras investigações temos, em exemplo, o ponto de vista dos parceiros,

a realidade de doentes paliativos não oncológicos e o contexto não hospitalar.

As dificuldades encontradas na concretização deste trabalho, dada a natureza sensível do tema até para os profissionais de saúde, já eram previstas à partida e acabaram por ser desafiantes. A escassez de bibliografia relacionada com o tema sobre a população portuguesa e a ausência de instrumentos de avaliação dedicados foram barreiras a ultrapassar. As dificuldades sentidas também passaram pela quantidade significativa de tempo despendido a esclarecer profissionais e doentes e na colheita de dados presencial em várias localizações e horários, no esforço de garantir as melhores condições para os doentes participarem.

Serviu de apoio e motivação o suporte da revisão da literatura existente e acima de tudo a disponibilidade e generosidade dos participantes no estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Remnick, D. (2016, Outubro 17). Leonard Cohen Makes It Darker. *New Yorker*. Em <https://www.newyorker.com/magazine/2016/10/17/leonard-cohen-makes-it-darker>
2. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2018) O que são? Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
3. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016) Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano-Estrat-gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018.pdf>
4. Reisman, Y., & Gianotten, W. L. (Eds.). (2017) Cancer, Intimacy and Sexuality - A Practical Approach. Springer.
5. Bober, S. L., & Varela, V. S. (2012). Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(30), 3712–3719. <http://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.7915>
6. Vitrano, V., Catania, V., & Mercadante, S. (2011). Sexuality in patients with advanced cancer: a prospective study in a population admitted to an acute pain relief and palliative care unit. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 28(3), 198–202. <http://doi.org/10.1177/1049909110386044>
7. Valério, E. (2007). *Alteração do padrão da sexualidade no doente com doença oncológica* (Tese de mestrado). Universidade do Porto - Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar. Disponível em https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19356/2/TESE_FINAL_Elisabete_Valrio.pdf.
8. Howlett, C., Swain, M., Fitzmaurice, N., Mountford, K., & Love, P. (1997). Sexuality: the neglected component in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 3(4), 218–221. <http://doi.org/10.12968/ijpn.1997.3.4.218>
9. Katz, A. (2005). The sounds of silence: sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(1), 238–241. <http://doi.org/10.1200/JCO.2005.05.101>
10. World Health Organization. (2018, Dezembro 30). Sexual health. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <https://www.who.int/reproductivehealth/en/>
11. Palliative Care Definition - International Association for Hospice & Palliative Care. (n.d.). Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
12. World Health Organization (2018). Palliative Care. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

13. Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland (2012) Commissioning Guidance for Specialist Palliative Care: Helping to deliver commissioning objectives. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/CommissioningGuidanceforSpecialistPalliativeCare.pdf>.
14. Maschi T, Marmo S, Han J. (2014) Palliative and end-of-life care in prisons: a content analysis of the literature. *International Journal of Prisoner Health*, 10 (3), 172-97. doi: 10.1108/IJPH-05-2013-0024.
15. Thompson, S., Bott, M., Boyle, D., Gajewski, B., & Tilden, V. P. (2010). A measure of palliative care in nursing homes. *Journal of pain and symptom management*, 41(1), 57-67.
16. Klop, H. T., de Veer, A., van Dongen, S. I., Francke, A. L., Rietjens, J., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2018). Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC palliative care*, 17(1), 67. doi:10.1186/s12904-018-0320-6
17. Cherny, N. I. (2007). Palliative Care in Situations of Conflict: Lessons From Jerusalem. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 23(6), 469–474. <https://doi.org/10.1177/1049909106294878>
18. Pereira, S. M., Hernández-Marrero, P. e Silva, A. J. (2016) Os Cuidados Paliativos na Formação conducente ao exercício de Profissões na área da Saúde em Portugal. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em [http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Os%20CP%20na%20Formaçã o%20Pré-Graduada%20em%20Saúde.pdf](http://www.ics.lisboa.ucp.pt/resources/Documentos/Observatorio/Os%20CP%20na%20Formaçã%20Pré-Graduada%20em%20Saúde.pdf).
19. Carvalho, M. (2012). Cuidados Paliativos em Portugal: configuração e desenvolvimento da formação breve, graduada e pós-graduada. *Revista Kairós : Gerontologia*, 15(1), 5-19. Disponível em <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/13103/9632>
20. Saunders C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(9), 430-2.
21. Gilley, J. (1988). Intimacy and terminal care. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 38(308), 121–122.
22. Hordern, A. J., & Currow, D. C. (2003). A patient-centred approach to sexuality in the face of life-limiting illness. *The Medical Journal of Australia*, 179(6 Suppl), S8-11.
23. Moynihan, T., & Bober, S. (2018, January 15). Sexuality in palliative care - UpToDate. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <https://www.uptodate.com/contents/sexuality-in-palliative-care>

24. McInnes, R. A. (2003). Chronic illness and sexuality. *The Medical Journal of Australia*, 179(5), 263–266.
25. Barros, F., Figueiredo, R. (2014). *Manual de Medicina Sexual - Visão Multidisciplinar* (livro). Recuperado em <http://www.spandrologia.pt/Pdfs/Publicacoes/manualdemedicinasexual.pdf>
26. Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J., & Meadows, L. M. (2004). Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative Medicine*, 18(7), 630–637.
27. Hordern, A. J., & Street, A. F. (2007). Constructions of sexuality and intimacy after cancer: patient and health professional perspectives. *Social Science & Medicine* (1982), 64(8), 1704–1718. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.12.012>
28. Shahbazi, M., Holzberg, S., Thirunavukkarasu, S., & Ciani, G. (2017). Perceptions of sexuality in individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) and their treating clinicians. *NeuroRehabilitation*, 41(2), 331–342. <http://doi.org/10.3233/NRE-172204>
29. Torrisi, M., Cacciola, A., Marra, A., De Luca, R., Bramanti, P., & Calabro, R. S. (2017). Inappropriate behaviors and hypersexuality in individuals with dementia: An overview of a neglected issue. *Geriatrics & Gerontology International*, 17(6), 865–874. <http://doi.org/10.1111/ggi.12854>
30. Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. C. M. (2015). Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(3), 367–384. <http://doi.org/10.1017/S1041610214002373>
31. Schonhofer, B. (2002). Sexuality in patients with restricted breathing. *Medizinische Klinik (Munich, Germany : 1983)*, 97(6), 344–349.
32. Schonhofer, B., Von Sydow, K., Bucher, T., Nietsch, M., Suchi, S., Kohler, D., & Jones, P. W. (2001). Sexuality in patients with noninvasive mechanical ventilation due to chronic respiratory failure. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 164(9), 1612–1617. <http://doi.org/10.1164/ajrccm.164.9.2103020>
33. Goodell, T. T. (2007). Sexuality in chronic lung disease. *The Nursing Clinics of North America*, 42(4), 631–8; viii. <http://doi.org/10.1016/j.cnur.2007.08.003>
34. Binik, Y. M., & Mah, K. (1994). Sexuality and end-stage renal disease: research and clinical recommendations. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 1(3), 198–209.
35. Hegarty, P. K., & Olsburgh, J. (2012). Renal replacement and male sexuality. *Transplantation Proceedings*, 44(6), 1804–1805. <http://doi.org/10.1016/j.transproceed.2012.05.055>
36. Weisbord, S. D. (2012). Female sexual dysfunction in ESRD: an underappreciated epidemic? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*. United States. <http://doi.org/10.2215/CJN.03870412>

37. Ware, L. (2018) Still being sexual in chronic illness. *Evidently Cochrane*. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <http://www.evidentlycochrane.net/still-being-sexual-chronic-illness/>
38. MacElveen-Hoehn, & McCorkle, R. (1985). Understanding sexuality in progressive cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 1(1), 56–62.
39. Wasner, M., Bold, U., Vollmer, T. C., & Borasio, G. D. (2004). Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners. *Journal of Neurology*, 251(4), 445–448.
40. Mercadante, S., Vitrano, V., & Catania, V. (2010). Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18(6), 659–665.
<http://doi.org/10.1007/s00520-010-0814-0>
41. Cunha, V. (2009). *Enquanto há vida há sexualidade!: Perspectivas dos profissionais de saúde quanto à comunicação sobre a sexualidade em cuidados paliativos* (Tese de mestrado). Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Disponível em <http://hdl.handle.net/10451/1059>
42. Vocht, H. (2011). *Sexuality and intimacy in cancer and palliative care in the Netherlands: A hermeneutic study* (Tese). University of Applied Science, Saxion. Disponível em <http://www.proefschriftenverpleegkunde.nl/>
43. World Health Organization. (2006). Defining sexual health. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em https://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/.
44. Fileborn, B., Thorpe, R., Hawkes, G., Minichiello, V., Pitts, M., & Dune, T. (2014). Sex, desire and pleasure: considering the experiences of older Australian women. *Sexual and relationship therapy : journal of the British Association for Sexual and Relationship Therapy*, 30(1), 117-130.
45. Mulhall, J., Incrocci, L., Goldstein, I., & Rosen, R. (2011). *Cancer and Sexual Health* (1st ed.). Humana Press - Springer.
46. DSM Library - Psychiatry Online (2013). Sexual Dysfunctions. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.dsm13>
47. Gupta, K. (2011). “Screw health”: representations of sex as a health-promoting activity in medical and popular literature. *The Journal of Medical Humanities*, 32(2), 127–140.
<http://doi.org/10.1007/s10912-010-9129-x>
48. Abalo, J., Abreu, M., Roger, M., & Gonzalez, G. (1999). La sexualidad en pacientes con cáncer: Algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento. *Rev Cubana Oncol*, 15(1), 49-65. Em http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol15_1_99/onc09199.htm

49. Gagnon JH. Sex research and social change. *Arch Sex Behav*. 1975;4(2):111-141.
doi:10.1007/BF01541078.
50. Brandenburg, D., Grover, L., & Quinn, B. (2010). *Intimacy & Sexuality for Cancer Patients and their Partners - a Booklet of Tips & Ideas for your Journey of Recovery* - NHS Pan-Birmingham. Recuperado em <https://www.essm.org/>
51. Dune, T., & Shuttleworth, R. (2009). "It's Just Supposed to Happen": The Myth of Sexual Spontaneity and the Sexually Marginalized. *Sexuality and Disability*, 27, 97–108.
<http://doi.org/10.1007/s11195-009-9119-y>
52. Shuttleworth, R. (2000). The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy. *Sexuality and Disability*, 18, 263–282. <http://doi.org/10.1023/A:1005646327321>
53. Santos, A. C., & Santos, A. L. (2018). Yes, we fuck! Challenging the misfit sexual body through disabled women's narratives. *Sexualities*, 21(3), 303– 318.
<https://doi.org/10.1177/1363460716688680>
54. Gledhill, S. (2011). *Desire in the winter's pale: A hermeneutic interpretation of the experience of sexual desire in older age* (Dissertação). Faculty of Health, School of Nursing and Midwifery Queensland University of Technology.
doi:https://eprints.qut.edu.au/47987/1/Susan_Gledhill_Thesis.pdf
55. World Health Organization. (2017). Global strategy and action plan on ageing and health. Recuperado em <https://www.who.int/ageing/global-strategy/en/>
56. Haesler, E., Bauer, M., & Fetherstonhaugh, D. (2016). Sexuality, sexual health and older people: A systematic review of research on the knowledge and attitudes of health professionals. *Nurse Education Today*, 40, 57–71.
<http://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.02.012>
57. Clark, A. (2011, Setembro 9). The History of Sexuality. Consultado a 2 de Dezembro de 2018 em <https://www.historytoday.com/anna-clark/history-sexuality>
58. Royal Society for Public Health. (2017). #StatusOfMind - Social media and young people's mental health and wellbeing. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <https://www.rsph.org.uk/our-work/campaigns/status-of-mind.html>
59. Calman K. C. (1984). Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *Journal of medical ethics*, 10(3), 124-7.
60. Watson, M., Lucas, C., Andrew, H., & Wells, J. (2009). Oxford Handbook of Palliative Care (2nd ed.). Oxford University Press.
61. Lyons, K. D., Bakitas, M., Hegel, M. T., Hanscom, B., Hull, J., & Ahles, T. A. (2008). Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. *Journal of pain and symptom management*, 37(1), 23-32.

62. Direção-Geral da Saúde (2017) Programa Nacional para as doenças oncológicas (online) Consultado a 2 de Novembro de 2018 em www.dgs.pt
63. Carter, J., Lacchetti, C., Andersen, B. L., Barton, D. L., Bolte, S., Damast, S., ... Rowland, J. H. (2018). Interventions to Address Sexual Problems in People With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation of Cancer Care Ontario Guideline. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 36(5), 492–511. <http://doi.org/10.1200/JCO.2017.75.8995>
64. Cancer Council. (2013). *Sexuality, Intimacy and Cancer - A guide for people with cancer, their families and friends* (ISBN 978 1 921619 76 2). Sydney: Cancer Council Australia. Disponível em <https://cancerqld.org.au/wp-content/uploads/2015/11/sexuality-intimacy-and-cancer.pdf>
65. Oberguggenberger, A., Martini, C., Huber, N., Fallowfield, L., Hubalek, M., Daniaux, M., ... Meraner, V. (2017). Self-reported sexual health: Breast cancer survivors compared to women from the general population - an observational study. *BMC Cancer*, 17(1), 599. <http://doi.org/10.1186/s12885-017-3580-2>
66. Ussher, J., Perz, J., Gilbert, E., Hawkins, Y., & Wong, W. (2012, January 27). Sexuality and Intimacy in the Context of Cancer. Em <https://www.intechopen.com/books/topics-in-cancer-survivorship/sexuality-and-intimacy-in-the-context-of-cancer>
67. Reese, J. B., Sorice, K., Beach, M. C., Porter, L. S., Tulsky, J. A., Daly, M. B., & Lepore, S. J. (2017). Patient-provider communication about sexual concerns in cancer: a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship : Research and Practice*, 11(2), 175–188. <http://doi.org/10.1007/s11764-016-0577-9>
68. Mayor, S. (2017). Managing the sexual consequences of cancer and its treatment - European School of Oncology. Recuperado em <http://cancerworld.net/e-grandround/managing-the-sexual-consequences-of-cancer-and-its-treatment/>
69. McCullough A. R. (2005). Sexual dysfunction after radical prostatectomy. *Reviews in urology*, 7 Suppl 2(Suppl 2), S3-S10.
70. Walker, L. M., Santos-Iglesias, P., & Robinson, J. (2018). Mood, sexuality, and relational intimacy after starting androgen deprivation therapy: implications for couples. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3835–3842. <http://doi.org/10.1007/s00520-018-4251-9>
71. Bessede, T., Massard, C., Albouy, B., Leborgne, S., Gross-Goupil, M., Droupy, S., ... Escudier, B. (2011). Sexual life of male patients with advanced renal cancer treated with angiogenesis inhibitors. *Annals of Oncology*, 22(10), 2320–2324. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdq766>

72. Semet, M., Paci, M., Saias-Magnan, J., Metzler-Guillemain, C., Boissier, R., Lejeune, H., & Perrin, J. (2017). The impact of drugs on male fertility: a review. *Andrology*, 5(4), 640–663. <http://doi.org/10.1111/andr.12366>
73. Reddy, R. G., Aung, T., Karavitaki, N., & Wass, J. A. H. (2010). Opioid induced hypogonadism. *BMJ*, 341. <http://doi.org/10.1136/bmj.c4462>
74. Conaglen, H., & Conaglen, J. (2013). Drug-induced sexual dysfunction in men and women | Australian Prescriber. Recuperado em <https://www.nps.org.au/australian-prescriber/articles/drug-induced-sexual-dysfunction-in-men-and-women#authors>
75. Smucny, J., & Park, M. K. (2004, May 15). Which Antidepressant Is Best to Avoid Sexual Dysfunction? Recuperado em <https://www.aafp.org/afp/2004/0515/p2419.html>
76. Heaslip, A. (2014). Intimacy, sexuality and end-of-life care - What do we know and what remains to be learned (Apresentação). Calgary Humanities in Healthcare Symposium. Disponível em <https://www.ucalgary.ca/healthhumanities/files/healthhumanities/Heaslip.pdf>
77. Silverman J., Kurtz S., Draper J. (2005) *Skills for Communicating with Patients* (2nd edn). Oxford: Radcliffe Press.
78. Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117–1128. <http://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>
79. Montejó, A. I., Llorca, G., Izquierdo, J. A., Ledesma, A., Bousoño, M., Calcedo, A., ... Vicens, E. (1996). [Sexual dysfunction secondary to SSRIs. A comparative analysis in 308 patients]. *Actas luso-espanolas de neurologia, psiquiatria y ciencias afines*, 24(6), 311–321.
80. Woods, D. V., Montgomery, S. B., Belliard, J. C., Ramírez-Johnson, J., & Wilson, C. M. (2004). Culture, Black Men, and Prostate Cancer: What is Reality? *Cancer Control*, 388–396. <https://doi.org/10.1177/107327480401100606>
81. PLISSIT model. (2017, October 17). Consultado a 2 de Novembro de 2018 em https://en.wikipedia.org/wiki/PLISSIT_model
82. Gleeson, A. (2011) *Sexuality and end of life* [Apresentação]. Gwent, Wales. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <http://foylehospice.com/media/Leaflets/Sexuality%20&%20End%20of%20Life%20Dr.%20Aoife%20Gleeson.pdf>
83. Dempster, J. (2012, September 29). *Sexuality in Palliative Medicine: The 'Silent' Domain*. Apresentação em Sharing the Knowledge - Hospice Palliative Care Annual

Conference, Truro, Canadá.

84. Barbera, L., Zwaal, C., Elterman, D., McPherson, K., Wolfman, W., Katz, A., Matthew, A., & Guideline Development Group, a. (2017). Interventions to address sexual problems in people with cancer. *Current Oncology*, 24(3), 192-200.
doi:<http://dx.doi.org/10.3747/co.24.3583>
85. Wright, E., Kiely, M., Lynch, P., Cull, A., & Selby, P. (2002). Social problems in oncology. *British Journal of Cancer*, 87, 1099-1104. Em www.bjccancer.com
86. Vitrano, V., Catania, V., & Mercadante, S. (2011). Sexuality in patients with advanced cancer: a prospective study in a population admitted to an acute pain relief and palliative care unit. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28(3), 198–202.
87. Cyr, C., Arboleda, M., Aggarwal, S., Balneaves, L., Daeninck, P., Néron, A., Prosk, E., & Vigano, A. (2018). Cannabis in palliative care: current challenges and practical recommendations. *Annals Of Palliative Medicine*, 7(4), 463-477. Em <http://apm.amegroups.com/article/view/20097>
88. Wong, W. K. and Ussher, J. (2009), Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health & Social Care in the Community*, 17: 274-282. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00828.x
89. Benoot, C., Saelaert, M., Hannes, K., & Bilsen, J. (2017). The Sexual Adjustment Process of Cancer Patients and Their Partners: A Qualitative Evidence Synthesis. *Archives of Sexual Behavior*, 46(7), 2059–2083. <https://doi.org/10.1007/s10508-016-0868-2>
90. Lundberg, P. O., Ertekin, C., Ghezzi, A., Swash, M., & Vodusek, D. (2001). Neurosexology. *European Journal of Neurology*, 8(s3), 2–24.
<http://doi.org/10.1046/j.1468-1331.2001.0080s3002.x>
91. Enzlin, P., & Clippeleir, D. (2011). The emerging field of “oncosexology”: Recognising the importance of addressing sexuality in oncology. *Belgian Journal of Medical Oncology*, 5(44) – 9.
92. Mock, M., Kurtz, L., Roth-Hanania, R., & Mamet, Y. (2009). Oncosexology--sex therapy for cancer patients. *Harefuah*, 148(9), 641–645,655.
93. ILGA (2015) Saúde em Igualdade - Pelo acesso a cuidados de saúde adequados e competentes para pessoas lésbicas, gays, bissexuais e trans. Recuperado em <http://ilga-portugal.pt/ficheiros/pdfs/igualdadenaude.pdf>
94. Griggs, J., Maingi, S., Blinder, V., Denduluri, N., Khorana, A. A., Norton, L., ... Rowland, J. H. (2017). American Society of Clinical Oncology Position Statement: Strategies for Reducing Cancer Health Disparities Among Sexual and Gender Minority Populations. *Journal of Clinical Oncology*, 35(19), 2203–2208.
<http://doi.org/10.1200/JCO.2016.72.0441>

95. Ussher, J. M., Perz, J., Gilbert, E., Wong, W. K. T., & Hobbs, K. (2013). Renegotiating sex and intimacy after cancer: resisting the coital imperative. *Cancer Nursing*, 36(6), 454–462. <http://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182759e21>
96. Griebeling, T. L. (2016). Sexuality and aging: a focus on lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) needs in palliative and end of life care. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 10(1), 95–101. <http://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000196>
97. Bristowe, K., Hodson, M., Wee, B., Almack, K., Johnson, K., Daveson, B. A., Koffman, J., McEnhill, L., ... Harding, R. (2017). Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study. *Palliative medicine*, 32(1), 23-35.
98. National Cancer Institute Dictionary of Cancer Terms. (n.d). Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/palliative-care>
99. European Society for Medical Oncology Palliative Care Working Group. (2011). *A guide for patients with advanced cancer* [E-Livro]. ESMO Press. Recuperado em <http://www.esmo.org/patients/>
100. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (2006). Ética e Investigação nas Ciências da Vida - Actas do 10º Seminário do CNECV. Recuperado em http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1415203323_Livro bioetica_11_etica e investigacao.pdf
101. Serrano, S. (2005). Os técnicos de saúde e a sexualidade dos doentes oncológicos: Atitudes, crenças e intenções comportamentais. *Análise Psicológica*, XXIII(2), 137-150. Recuperado em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v23n2/v23n2a06.pdf>
102. Higano, C. S., Zarowski, C., Wassersug, R., & Elliott, S. (2016). Sexual Health After Cancer Therapy. *Journal of oncology practice*, 12(4), 305-6.
103. Heins, M., Hofstede, J., Rijken, M., Korevaar, J., Donker, G., & Francke, A. (2018). Palliative care for patients with cancer: do patients receive the care they consider important? A survey study. *BMC palliative care*, 17(1), 61. doi:10.1186/s12904-018-0315-3
104. Mirra, J. (2013). *Qual o significado que o doente em cuidados paliativos atribui à vivência da sua sexualidade*. (Tese de Mestrado) Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Disponível em https://sigarra.up.pt/icbas/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=29121 .
105. Wang, K., Ariello, K., Choi, M., Turner, A., Wan, B. A., Yee, C., ... Chow, E. (2018). Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. *Annals of Palliative Medicine*, 7(2), 256–264. <http://doi.org/10.21037/apm.2017.10.05>

- 106 Afonso, T. (2015) *A transferência do utente em fim de vida para uma morte em ambiente hospitalar : uma inevitabilidade?* (Tese de mestrado). Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina. Disponível em <http://hdl.handle.net/10451/23496>
- 107 Davis, S. (2015, October 07). How to Have Sex on Your Deathbed. Consultado a 2 de Novembro de 2018 em <https://www.vice.com/sv/article/avynve/how-to-have-sex-on-your-deathbed-106>

ANEXO I – Informação para os participantes

A sexualidade e a intimidade na doença avançada: A perspectiva dos doentes oncológicos.

INFORMAÇÃO PARA O PARTICIPANTE

Caro Sr/Sra;

Venho convidá-lo a participar num trabalho no âmbito de uma tese de mestrado que pretende ajudar-nos a conhecer melhor as necessidades dos doentes no que diz respeito à sexualidade e intimidade no cancro.

Pede-se a leitura atenta da informação que se segue.

Faça todas as perguntas que considerar necessárias.

✓ Qual o objectivo do estudo?

Existem vários trabalhos nacionais e internacionais que mostram que tanto a doença oncológica como os tratamentos têm impacto na vivência da sexualidade e da intimidade, independentemente da fase e do tipo de doença, e que esta é importante para as pessoas.

Este estudo pretende conhecer melhor um tema que se sabe que é pouco explorado tanto pelos profissionais de saúde como pelos doentes. Existem várias intervenções que podem ajudar.

Como tratamos pessoas e não doenças é importante conhecê-lo a si e às suas necessidades. Este estudo pretende avaliar a opinião e experiência de doentes acompanhados no Hospital Professor Doutor Fernando da Fonseca através de perguntas curtas, relacionadas com a comunicação e a abordagem do tema, sintomas, valorização da sexualidade e da intimidade e bem-estar em diferentes áreas.

Isto significa que, caso decida participar, a informação que nos fornecer será compilada com a de outros doentes e analisada de forma anónima.

As suas respostas não serão reveladas a ninguém.

✓ **O que devo fazer?**

Se decidir participar neste estudo ser-lhe-á pedido que:

- 1) Responda a um questionário usado em muitos estudos científicos que avalia diversas questões relacionadas com bem estar global e controlo de sintomas e necessidades, o FACIT-PAL (Versão 4).
- 2) Preencha um segundo questionário com perguntas simples relacionadas com:
 - a importância que atribui à vivência da sexualidade e intimidade.
 - os factores que possam interferir com a mesma.
 - a comunicação que tem com os profissionais de saúde.

Algumas perguntas permitem resposta aberta ou acrescentar informação que considere importante.

O preenchimento é individual e anónimo, com eventual apoio do investigador para esclarecimento de dúvidas.

Este estudo não implica qualquer alteração no tratamento indicado pela sua equipa terapêutica.

Não terá de fazer nenhuma análise ou qualquer outro teste diferente do habitual nem terá de realizar visitas adicionais ao hospital.

✓ **Tenho de participar?**

A sua participação no estudo é totalmente voluntária. O facto de participar ou não participar em nada altera o seu plano de cuidados.

Se quiser participar será pedido que assine um formulário de consentimento informado.

A qualquer momento pode deixar o estudo sem que tenha que dar alguma justificação.

✓ **Quais os benefícios do estudo para mim?**

Esperamos que no futuro os seus dados possam contribuir para a melhoria dos cuidados prestados. Este tipo de trabalho permite-nos conhecer melhor as necessidades reais e tratar as pessoas como um todo.

Se for identificado algum problema (de foro sexual ou outro), caso o pretenda, será referenciado de forma adequada para um especialista.

✓ **Os meus dados serão mantidos confidenciais?**

Ao entrar no estudo será atribuído um número de identificação específico - Todos os dados recolhidos serão codificados de forma a garantir a completa confidencialidade. Os dados serão armazenados em bases electrónicas às quais apenas o investigador terá acesso (com palavra-chave), neste caso para a elaboração da tese de mestrado. Serão tomadas medidas para salvaguardar o anonimato dos questionários em papel. Os resultados do trabalho poderão ser apresentados em reuniões científicas, sem que a sua identidade seja revelada em circunstância alguma.

✓ **Quem é que está a organizar e financiar o trabalho?**

O estudo está a ser organizado e financiado pela autora, sem qualquer contrapartida financeira e com a colaboração de profissionais de saúde que nele reconhecem o valor científico. Aprovado pela Comissão Nacional de Protecção de Dados.

ANEXO II – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Pedimos que leia cuidadosamente este impresso, no qual se pede a concordância para a participação no trabalho "*A sexualidade e a intimidade na doença avançada: A perspectiva dos doentes oncológicos.*"

Eu, abaixo-assinado, expresso livremente a minha vontade de participar neste estudo, tendo como referência a informação que me foi fornecida e clarificada através deste documento:

- Os objectivos do estudo foram-me explicados;
- A decisão de participação no estudo é voluntária, compreendendo que sou livre de abandonar o estudo a qualquer momento sem ter de dar qualquer justificação e sem que os meus cuidados médicos sejam afectados.
- A informação que forneço é apenas para este estudo e não será facultada a outras pessoas que não estejam directamente envolvidas;
- Tenho consciência de que a informação é anónima e o meu nome/identificação nunca serão divulgados;
- Dou o meu consentimento para o registo da informação transmitida, para que posteriormente seja analisada, mantendo-se sempre a confidencialidade no que respeita a informações pessoais;
- Após a recolha de dados terei direito a ler as informações podendo rectificar alguma declaração;
- Em caso de dúvida ou necessidade de informação adicional poderei contactar com a autora do trabalho cuja identificação e contacto me foram fornecidos.

Eu _____ (nome completo)

concordo em participar neste estudo.

- Assinatura do participante: _____

Data: ____/____/____

- Assinatura da investigadora _____

Luísa Vilalonga Pereira, N.º de Ordem 53600

Data ____/____/____

ANEXO III – Convite aos profissionais

A sexualidade e a intimidade na doença avançada: A perspectiva dos doentes oncológicos.

CONVITE AOS PROFISSIONAIS PARA PARTICIPAÇÃO

Convida-se à participação neste trabalho no âmbito de uma tese de mestrado que pretende ajudar-nos a conhecer melhor as necessidades dos doentes no que diz respeito à sexualidade e intimidade no cancro avançado.

✓ **Qual o objectivo do estudo?**

Existem vários trabalhos nacionais e internacionais que mostram que tanto a doença oncológica como os tratamentos têm impacto na vivência da sexualidade e da intimidade, independentemente da fase e do tipo de doença, e que esta é valorizada pelos doentes. Todavia, a maior parte da literatura debruça-se sobre os doentes em tratamento com intuito curativo e os sobreviventes.

Este estudo pretende conhecer melhor um tema que se sabe que pode ser difícil de explorar tanto pelos profissionais de saúde como pelos doentes. Torna-se pertinente não supor que todos os profissionais (dedicados ao doente com doença oncológica avançada) sejam especialistas em aconselhamento nesta área, mas que possam identificar problemas e referenciar os casos de forma apropriada. Existem várias estratégias acessíveis a todos os profissionais, sobretudo no que respeita a rastreio, a comunicação e a controlo sintomático.

Neste contexto, o presente estudo pretende avaliar a opinião e experiência de 30 doentes acompanhados no Hospital Professor Doutor Fernando da Fonseca e IPOLFG através de perguntas curtas relacionadas com a comunicação e a abordagem do tema, sintomas, valorização da sexualidade e da intimidade e bem-estar em diferentes áreas.

Compreende o preenchimento de dois questionários:

1) O FACIT-PAL (Versão 4), um questionário conhecido usado em Cuidados Paliativos com diversas questões relacionadas com bem estar global e controlo de sintomas e necessidades,

2) Um segundo questionário elaborado com o apoio da Unidade de Oncosexologia do IPOLFG, com perguntas simples relacionadas com:

- a importância que é atribuída à vivência da sexualidade e intimidade;
- os factores que possam interferir com a mesma;
- a comunicação com os profissionais de saúde.

✓ **Como posso participar?**

- Os potenciais participantes que cumpram os critérios de inclusão são identificados pelas equipas terapêuticas (médico e enfermeiro) e contactados pela investigadora. Esta sinalização à investigadora implica prévia autorização verbal do potencial participante. Receberão um documento explicativo do estudo e se desejarem participar deverão assinar o consentimento informado. Esta comunicação pretende-se simples e curta, sem prejudicar o trabalho assistencial habitual, remetendo-se o devido esclarecimento para a investigadora.

✓ **Como se procede à recolha de dados junto dos participantes ?**

- Autopreenchimento pelos participantes com disponibilidade presencial do entrevistador para esclarecimentos.
- A recolha de dados será feita no âmbito do plano terapêutico programado para o participante e atendendo às suas necessidades específicas.
- O local de preenchimento será condicional à disponibilidade da instituição. Uma vez completo o preenchimento é atribuído um número ao questionário, que será selado em envelope que não permita qualquer tipo de identificação.

Critérios de inclusão:

- Idade superior a 18 anos;
- Doentes acompanhados no hospital por cancro com critérios de doença avançada;
- Doentes acompanhados em contexto ambulatorio ou de internamento;
- Doentes com conhecimento do diagnóstico e do prognóstico;
- Doentes com adequada capacidade física e/ou psicológica para participação.

Critérios de exclusão:

- Doentes sob tratamento com intuito curativo.

Grata e ao dispor para qualquer esclarecimento adicional.

Luísa Vilalonga Pereira

Contacto: 9XXXXXXX; XXXXXX@XXXXX.com

ANEXO IV – Questionário

1 - QUESTIONÁRIO

A sexualidade e a intimidade na doença avançada: A perspectiva dos doentes oncológicos.

Complementado pelo consentimento informado e documento de informação para o participante.

Projecto destinado à elaboração de uma dissertação original no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

O seguinte questionário é um instrumento que pretende ajudar-nos a conhecer melhor as necessidades das pessoas no que diz respeito à sexualidade e intimidade na doença oncológica avançada.

É voluntário, anónimo, e não tem limite de tempo.

Não tem respostas certas ou erradas.

Pretende-se que tente responder da forma mais sincera possível.

Integra um trabalho de tese de mestrado em Cuidados Paliativos e será associado a perguntas sobre o controlo de sintomas e bem-estar na forma de um instrumento validado neste contexto - o FACIT-PAL (versão 4).

Obrigado pela participação.

1.

1.1) Idade:

1.2) Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

1.3) Relação afectiva actual: Casado(a) ☐ Divorciado(a) ☐ Solteiro(a) ☐ Viúvo/a ☐

União de facto / Relação estável ☐ Separado(a) ☐

1.4) Habilitações académicas:

1º ciclo (Antiga 4ª classe) ☐ 2º ciclo (Antigo 6º ano) ☐ 3º ciclo (7º, 8º e 9º ano) ☐

Ensino secundário (10º, 11º, 12º ano) ☐ Licenciatura ☐ Doutoramento ☐

Outra ☐ _____

1.5) Diagnóstico/doença pelo/a qual é acompanhado(a) no Hospital Professor Doutor Fernando da Fonseca:

1.6) Data aproximada do diagnóstico / início da doença: _____

2.

2.1) Penso que a sexualidade e a intimidade são temas importantes na vida de uma pessoa ou de um casal, mesmo na situação de doença.



2.2) Na fase actual (semanas ou meses recentes.), penso que é importante poder falar sobre problemas de sexualidade e intimidade com a minha equipa terapêutica (p. ex. médico/a; enfermeiro/a).



2.3) Na fase actual, já falei com a minha equipa terapêutica sobre questões relacionadas com sexualidade e intimidade.

Sim ☐ Não ☐

2.3.1) Caso tenha respondido "Não":

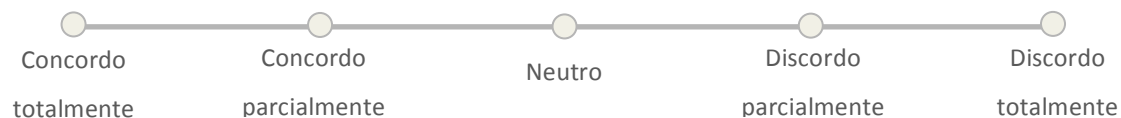
Indique, por favor, razões para não falar sobre estes temas com a sua equipa terapêutica:

- Por não ser preciso/necessário ☐
- Por dar prioridade a falar sobre a doença e os tratamentos ☐
- Por não haver tempo na consulta/visita ☐
- Por desconforto / não se sentir à vontade a falar ☐
- Outra razão não mencionada? Por favor, descreva:
- _____
- _____

2.4) Penso que deve ser a equipa terapêutica a tomar a iniciativa de falar sobre problemas relacionados com sexualidade e intimidade



2.5) Penso que deve ser o doente a tomar a iniciativa de falar sobre problemas de sexualidade e intimidade.



2.6) Na fase actual, a minha doença prejudicou a minha vida sexual e íntima.



2.6.1) Se respondeu "Concordo" ou "Concordo parcialmente", descreva como é que a doença prejudicou a vida sexual e íntima: (Assinale todos os pontos necessários):

- Por falta de tempo em geral ☐
- Por passar muito tempo no hospital / em consultas / tratamentos ☐
- Por falta de privacidade ☐

- Por falta de vontade/desejo ☐
- Por tristeza e/ou ansiedade ☐

- Por cansaço e falta de energia ☐
- Por problemas respiratórios (Falta de ar, por exemplo) ☐
- Por dor ☐
- Por andar enjoado(a)/com vômitos ☐
- Por alterações intestinais (prisão de ventre/diarreia, por exemplo) ☐
- Por alteração da minha imagem e aspecto (Perda de cabelo, cicatrizes, perda ou ganho de peso, alterações do odor/cheiro, por exemplo) ☐

- Por efeitos dos tratamentos ☐

- Por ter prejudicado a minha relação com o meu parceiro/a ☐
- Outras razões que ache importantes e não referidas? Por favor, descreva:

2.6.2) Qual o factor em particular que afectou **mais** a sexualidade e intimidade?

2.6.3) Caso se aplique, assinale as principais dificuldades sentidas na relação sexual e íntima em si, na fase actual.

Dificuldades relacionadas com falta de desejo sexual / libido. ☐

Dificuldades na excitação e resposta sexual (por exemplo, lubrificação e adaptação da vagina, ter e manter erecção satisfatória, etc.) ☐

Dificuldade em obter prazer / satisfação sexual (por exemplo, atingir o orgasmo, ejaculação). ☐

2.7) Considero que, no geral, tenho uma vida sexual e íntima activa.

☐ ☐ ☐ ☐ ☐
Concordo Concordo Neutro Discordo Discordo
totalmente parcialmente parcialmente totalmente

Fim.

Por favor acrescente comentários ou sugestões que considere necessárias.

A sua participação foi muito importante, obrigada.

A preencher pelo investigador:

Data)

Código)

ANEXO V – FACIT-Pal

FACT-Pal (Versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

<u>BEM-ESTAR FÍSICO</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GP1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
GP7	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a.....	0	1	2	3	4

<u>BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Independentemente do seu nível atual de atividade sexual, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo <input type="checkbox"/> e passe para a próxima secção.</i>					
GS7	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

FACT-Pal (Versão 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso/a	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado/a com a ideia de morrer	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4

<u>BEM-ESTAR FUNCIONAL</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento	0	1	2	3	4

FACT-Pal (Versão 4)

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

<u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
PAL 1	Mantenho conta(c)to com os meus amigos	0	1	2	3	4
PAL 2	Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades	0	1	2	3	4
PAL 3	Sinto que a minha família me dá valor	0	1	2	3	4
PAL 4	Sinto que sou um peso para a minha família	0	1	2	3	4
B1	Sinto falta de ar	0	1	2	3	4
PAL 5	Tenho prisão de ventre	0	1	2	3	4
C2	O meu peso vai baixando	0	1	2	3	4
O2	Tenho vomitado	0	1	2	3	4
PAL 6	Partes do meu corpo estão inchadas	0	1	2	3	4
PAL 7	Tenho a boca e garganta secas	0	1	2	3	4
Br 7	Sinto-me independente	0	1	2	3	4
PAL 8	Sinto-me útil	0	1	2	3	4
PAL 9	Procuro aproveitar cada dia ao máximo	0	1	2	3	4
PAL 10	Tenho paz de espírito	0	1	2	3	4
PAL 11	Sinto-me com esperança	0	1	2	3	4
PAL 12	Sou capaz de tomar decisões	0	1	2	3	4
L1	O meu pensamento é claro	0	1	2	3	4
PAL 13	Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros	0	1	2	3	4
PAL 14	Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações	0	1	2	3	4

ANEXO VI – Autorização FACIT



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations ("FACIT System") are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to ANA LUISA PEREIRA ("Investigator") the licensing agreement outlined below.

This letter serves notice that **ANA LUISA PEREIRA** is granted license to use the **Portuguese** version of the **FACIT-Pal** in one not for profit study:

This current license is only extended to ANA LUISA PEREIRA's research project subject to the following terms:

- 1) (ANA LUISA PEREIRA) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, ANA LUISA PEREIRA will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (ANA LUISA PEREIRA) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is for paper administration only and is not extended to electronic data capture. Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

- 6) In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if ANA LUISA PEREIRA engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of ANA LUISA PEREIRA's project.
- 10) ANA LUISA PEREIRA agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

Issued on: July 10, 2016

Shannon C Romo
Assistant Business Manager
FACIT.org
381 S. Cottage Hill Avenue
Elmhurst, IL 60126 USA
www.FACIT.org

ANEXO VII – Autorização Comissão Nacional Protecção de Dados



Proc. n.º 12348/ 2017 | 1

Autorização n.º 8326/ 2017

Ana Luísa Vilalonga Martins Horta Pereira notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realizar um Estudo Clínico sem Intervenção, denominado Projecto destinado à elaboração de uma dissertação original A SEXUALIDADE E A INTIMIDADE NA DOENÇA AVANÇADA A PERSPECTIVA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS .

O participante é identificado por um código especificamente criado para este estudo, constituído de modo a não permitir a imediata identificação do titular dos dados; designadamente, não são utilizados códigos que coincidam com os números de identificação, iniciais do nome, data de nascimento, número de telefone, ou resultem de uma composição simples desse tipo de dados. A chave da codificação só é conhecida do(s) investigador(es).

É recolhido o consentimento expresso do participante ou do seu representante legal.

A informação é recolhida diretamente do titular.

As eventuais transmissões de informação são efetuadas por referência ao código do participante, sendo, nessa medida, anónimas para o destinatário.

A CNPD já se pronunciou na Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios aplicáveis para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto, doravante LPD, bem como sobre as condições e limites aplicáveis ao tratamento de dados efetuados para a finalidade de investigação clínica.

No caso em apreço, o tratamento objeto da notificação enquadra-se no âmbito daquela deliberação e o responsável declara expressamente que cumpre os limites e condições aplicáveis por força da LPD e da Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, alterada pela Lei n.º 73/2015, de 27 de junho – Lei da Investigação Clínica –, explicitados na Deliberação n.º 1704/2015.

O fundamento de legitimidade é o consentimento do titular.

ANEXO VIII – Autorizações Comissões de Ética



PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

TIPO DE ESTUDO: .ESTUDO CLÍNICO

TÍTULO DO ESTUDO:

ESTUDO CLÍNICO - Sexualidade e a intimidade na doença avançada: a perspectiva dos doentes oncológicos

Após reunião de 06 de Dezembro de 2017, estando o estudo de acordo com as normas de submissão impostas por esta CE, deliberou-se emitir parecer favorável sobre a realização do mesmo.

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca, EPE presentes em reunião 06 de Dezembro de 2017:

Presidente	Dr.ª Teresa Brandão
Vogais	Dr.ª Renata Afonso
	Dr.ª Carla Carneiro
	Dr. Pedro Laranjeira
	Enf. João Vieira
	Pe. José Barros

Mais se declara que a Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca, EPE, cumpre com as Normas da Boa Prática Clínica.

Pelo exposto, emitiu-se a 19 de Dezembro de 2017, **Parecer Favorável**.

A Presidente da Comissão de Ética

Dr.ª Teresa Brandão



CENTRO ACADÉMICO
DE MEDICINA DE LISBOA

CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NORTE, IPE



HOSPITAL DA
SANTAMARIA



HOSPITAL
Pulido Valente



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA



INSTITUTO DE
MEDICINA
MOLECULAR



INSTITUTO
DE MEDICINA
MOLECULAR

JOÃO LUIS
ANTUNES

Presidente

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares (CHLN e CAML)

Vice-Presidente

Prof.^a Doutora Maria Luisa Figueira (CAML)

Membros

Prof. Doutor Alexandre Mendonça (CHLN)

Prof.^a Doutora Ana Isabel Lopes (CHLN)

Prof.^a Doutora Maria do Céu Rueff (CAML)

Padre Fernando Sampaio (CHLN)

Mestre Enf.^a Graça Roldão (CHLN)

Prof. Doutor João Forjaz Lacerda (CAML)

Prof. Doutor João Lavinha (CAML)

Prof.^a Doutora Mafalda Videira (CAML)

Prof. Doutor Mário Miguel Rosa (CHLN)

Dra. Patrícia Trindade Gonçalves (CHLN)

Exma. Senhora

Dra. Ana Luisa Vilalonga Pereira

Lisboa, 11 de Dezembro de 2018

Nossa Ref.^a Nº 447/18

Assunto: Projeto "A sexualidade e a intimidade na doença avançada: A perspetiva dos doentes oncológicos"

Relator - Prof.^a Doutora Maria Luisa Figueira

Pela presente informamos que o projeto citado em epígrafe, a realizar no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa - Instituto de Formação Avançada, obteve, na reunião realizada em 4 de Dezembro de 2018, parecer favorável da Comissão de Ética.

O estudo obedece aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados em matéria de investigação clínica, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas.

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais tendo como designio minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, em harmonia com o respetivo regime jurídico.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CHLN e CAML

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares

COMISSÃO DE
ÉTICA DO CHLN E DO CAML

AVENIDA PROFESSOR EGAS MONIZ

1649-035 LISBOA

TEL - 21 780 54 05; FAX - 21 780 56 90

ANA.PIMENTEL@CHLN.MIN-SAUDE.PT

ALAMEDA DAS LINHAS DE TORRES, 117

1769-001 LISBOA

Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215

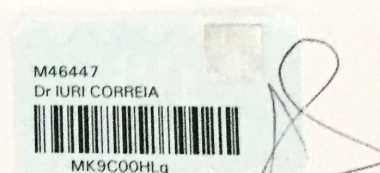
www.chln.pt

1

ANEXO IX – Autorizações dos Serviços

DECLARAÇÃO

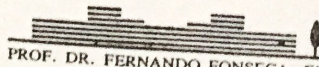
Para os devidos efeitos, declara-se que a Dra. Ana Luísa Vilalonga Martins Horta Pereira com o NOM 53600 está autorizada a realizar inquéritos a doentes seguidos pela Equipa de Cuidados Paliativos do hospital Professor Dr. Fernando Fonseca para estudo intitulado “A sexualidade e intimidade na doença avançada: a perspectiva dos doentes oncológicos” no âmbito de dissertação original para o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.



Dra. Iuri Correia

NOM 46447

Equipa Intrahospitalar De Suporte Em Cuidados Paliativos


PROF. DR. FERNANDO FONSECA, EPE
HOSPITAL
EQUIPA INTRA-HOSPITALAR
CUIDADOS PALIATIVOS

Directora

Dr^a Teresa Fiúza

Médicos Especialistas

Dr^a Ana del Rio
Dr^a Catarina Santos
Dr. Fernando Gomes
Dr. Lobato de Faria
Dr^a Maria Amélia Almeida
Dr^a Marta Honório
Dr^a Michelle Silva
Dr^a Sofia Braga

Médicos Internistas

Dr. Gonçalo Atalaia
Dra Inês Eiriz
Dr^a Marta Vaz
Dr. Simão Pinto Torres
Dra Susana Batista
Dra Marina Vitorino

Enf. Chefe

Enf. Helena Cardoso

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos se declara que a Dra Ana Luisa Vilalonga Martins Horta Pereira, OM nº 53600, está autorizada a efectuar entrevistas de avaliação e a realizar inquéritos a doentes oncológicos seguidos no Serviço de Oncologia do Hospital Prof Dr Fernando Fonseca no âmbito do estudo intitulado: “ A sexualidade e intimidade na doença avançada – a perspectiva dos doentes oncológicos” destinada à dissertação para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Mais se esclarece que este estudo tem todo o meu apoio e teve a aprovação do Comissão de Ética do Hospital Prof Dr Fernando Fonseca.

Amadora, 25.Maio.2018



Dra Teresa Fiúza
Directora da Unidade Clínica Autónoma de Oncologia